

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

ESSAI PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR
PHILIPPE LAVOIE

ENQUÊTE SUR LES BESOINS DE FORMATION DES ENSEIGNANTS DU
PRIMAIRE AU REGARD DE L'INCLUSION EN CLASSE RÉGULIÈRE DES
JEUNES D'ÂGE SCOLAIRE ATTEINTS D'ATAXIE RÉCESSIVE SPASTIQUE
AUTOSOMIQUE DE CHARLEVOIX-SAGUENAY

NOVEMBRE 2023

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PROGRAMME OFFERT PAR L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI

ENQUÊTE SUR LES BESOINS DE FORMATION DES ENSEIGNANTS DU
PRIMAIRE AU REGARD DE L'INCLUSION EN CLASSE RÉGULIÈRE DES
JEUNES D'ÂGE SCOLAIRE ATTEINTS D'ATAXIE RÉCESSIVE SPASTIQUE
AUTOSOMIQUE DE CHARLEVOIX-SAGUENAY

PAR PHILIPPE LAVOIE

Julie Bouchard, Ph. D., Directrice de recherche	Université du Québec à Chicoutimi
Mélissa Lavoie, Ph. D., Codirectrice de recherche	Université du Québec à Chicoutimi
Daniel Lalande, Ph. D., Évaluateur interne	Université du Québec à Chicoutimi
Cynthia Gagnon, Ph. D., Évaluatrice externe	Université de Sherbrooke

Cet essai a été réalisé à l'intérieur d'un projet plus vaste visant à décrire les besoins des enseignants ¹du primaire et du secondaire au regard de l'inclusion en classe régulière des jeunes atteints d'ataxie spastique autosomique de Charlevoix-Saguenay (ARSACS). Le projet principal s'intéressant à deux populations (enseignants du primaire et enseignants du secondaire), l'évaluation des besoins de chacune d'elle ont fait l'objet de deux essais distincts mais pour lesquels une seule méthodologie a été utilisée. Pour ce faire, les auteurs de ces essais, soit Marie-Ève Mc Cluskey-Lavoie et Philippe Lavoie, ont réalisé leur essai en collaboration, mais de manière indépendante. Toutes similitudes sont liées à une méthodologie similaire et une rareté des données probantes en lien avec l'ARSACS.

¹ Dans cet essai, le genre masculin a été utilisé comme générique, dans le seul but de ne pas alourdir le texte.

Résumé

L'ataxie récessive spastique autosomique de Charlevoix-Saguenay (ARSACS) est une maladie héréditaire rare. Les personnes atteintes présentent des symptômes pouvant augmenter les chances de vivre une situation de handicap. Le ministère de l'enseignement supérieur (MES) du Québec a instauré une politique d'inclusion des élèves en situation de handicap ou en difficulté d'apprentissage (EHDAA) en classes régulières. Les enseignants expriment un manque de ressources pour composer avec la diversité d'élèves. Cette étude avait pour but de décrire les facteurs environnementaux influençant l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS en classe régulière et les besoins des enseignants du primaire pour cette inclusion. L'enquête par sondage a été utilisée. Les participants ($N = 35$) ont été recrutés via un courriel de sollicitation envoyé par les dirigeants des centres de services scolaires (CSS) du Saguenay – Lac-Saint-Jean (SLSJ) ou par les réseaux sociaux. Les résultats démontrent que les participants estiment qu'ils n'ont pas accès à des ressources humaines et matérielles suffisantes (65 %) pour permettre une bonne inclusion des enfants atteints d'ARSACS. Ils rapportent ne pas détenir assez de connaissances sur l'ARSACS (64 %), de même que sur les méthodes efficaces pour en diminuer les impacts sur l'inclusion (70 %). Leur attitude est généralement positive (81 %) au regard de leur inclusion en classe régulière, et leur sentiment d'efficacité personnelle est relativement élevé ($M = 39,57$). Cependant, la majorité n'a reçu aucune formation sur l'ARSACS (97 %), mais 92 % ont déclaré avoir un intérêt allant de moyen à grand (92 %) pour recevoir une formation spécifique sur l'ARSACS. 64 % ont mentionné qu'ils préféreraient que la formation soit réalisée en petit groupe avec une modalité en ligne (59 %). D'une part,

les résultats indiquent que plusieurs facteurs environnementaux peuvent agir comme obstacles à l'inclusion des enfants atteints d'ARSAC d'âge primaire en classe régulière. D'autre part, les résultats permettent de documenter le besoin et la pertinence de développer une formation spécifique à l'ARSACS sur les méthodes d'intervention dédiées à l'inclusion des enfants ARSACS en classe régulière

Table des matières

Résumé.....	iv
Liste des tableaux	x
Liste des figures	xi
Liste des abréviations.....	xii
Remerciements.....	xiv
Introduction.....	1
Contexte théorique	6
Ataxie récessive spastique de Charlevoix-Saguenay (ARSACS).....	7
Aspects biologiques et prévalence	7
Symptômes physiques et progression de la maladie.....	9
Atteintes neuropsychologiques et cognitives.....	11
Atteintes psychologiques	13
Élèves en situation de handicap ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA).....	16
Importance d'une bonne inclusion à l'enfance	17
Intégration et inclusion.....	19
Intégration	20
Inclusion.....	21
Modèle du développement humain et du processus de production du handicap	23
Facteurs personnels.....	26
Facteurs environnementaux	27

Habitudes de vie.....	28
Facteurs de protection et facteurs de risque	28
Buts et objectifs spécifiques de l'étude.....	29
Méthode.....	31
Milieu	32
Devis	34
Population, échantillon et procédure d'échantillonnage	36
Recrutement	38
Définitions conceptuelles et opérationnelles des variables.....	39
Facteur environnementaux.....	39
Connaissances.....	39
Attitudes.....	40
Sentiment d'efficacité personnelle.....	41
Formation	42
Satisfaction au travail.....	43
Besoin.....	44
Besoin de formation	44
Besoin en ressources humaines et financières	45
Instrument de mesure	45
Description du déroulement de la collecte de données	48
Analyse des données	49
Plan d'analyse des données quantitatives	49

Recherche de données extrêmes univariées et multivariées.....	49
Données extrêmes univariées	49
Données extrêmes multivariées.....	50
Fidélité des échelles de mesure	50
Description générale des échelles de mesure et vérification de la normalité	51
Plan d'analyse des données qualitatives	53
Considération éthiques	54
Résultats	55
Portrait sociodémographique des participants	56
État des connaissances des enseignants à propos de l'ARSACS.....	57
Attitudes des enseignants sur l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS.....	64
Sentiment d'efficacité personnelle des enseignants par rapport à l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS	66
Formation des enseignants sur l'ARSACS et expériences antérieures avec les élèves présentant la maladie.....	69
Satisfaction au travail des enseignants au regard de l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS.....	71
Besoin de formation supplémentaire sur l'ARSACS.....	72
Besoin de ressources supplémentaires des enseignants pour favoriser l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS	76
Discussion	78
Faibles connaissances des enseignants sur les impacts de l'ARSACS.....	80
Attitude favorable à l'inclusion.....	81
Sentiment d'efficacité personnelle élevé des enseignants.....	82

Enseignants peu formés sur l'ARSACS et ses impacts	84
Besoins de formation supplémentaire sur ARSACS	85
Besoins de ressources supplémentaires.....	86
Forces et faiblesses de l'étude.....	88
Recommandations	93
Avenues futures	94
Conclusion	96
Références	99
Appendice	112
Appendice A Certification éthique.....	112
Appendice B Lettre de sollicitation.....	114
Appendice C Formulaire de consentement.....	116
Appendice D Recrutement du Facebook	121
Appendice E Questionnaire IntégrARSACS	123

Liste des tableaux

Tableau

1	Description des centres de services scolaire.....	33
2	Indices de cohérence interne	51
3	Normalité et distribution des variables.....	52

Liste des figures

Figure

1	Schématisation du MDH-PPH	25
2	État des connaissances sur les impacts moteurs, physiques et physiologiques.....	58
3	État des connaissances sur les impacts cognitifs et neurodéveloppementaux	59
4	État des connaissances sur les impacts psychologiques.....	60
5	État des connaissances sur les impacts psychosociaux	61
6	État des connaissances sur les impacts psychoaffectifs	61
7	État des connaissances des impacts sur le développement identitaire	62
8	État des connaissances des impacts sur le développement professionnel	63
9	État des connaissances des impacts sur la participation sociale.....	63
10	État des connaissances sur les impacts ergonomiques	64
11	Attitudes des enseignants sur l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS.....	65
12	Raisons les plus souvent sélectionnées pour justifier une attitude positive	66
13	Moyenne des scores pour les énoncés du sentiment d'efficacité personnelle.....	68
14	Aspects de la maladie méconnus par les enseignants	70
15	Intérêt des participants envers une formation sur l'ARSACS.....	73
16	Préférences des enseignants au regard de la modalité de formation	74
17	Préférences concernant le format de formation.....	74
18	Appréciation générale de l'accessibilité des ressources permettant l'inclusion...	77
19	Appréciation de l'accessibilité des ressources humaines, matérielles, financières et formatives.....	77

Liste des abréviations

ARSACS : Ataxie récessive spastique autosomique de Charlevoix-Saguenay

CMNM : Clinique des maladies neuromusculaires

CORAMH : Corporation de recherche et d'action sur les maladies héréditaires

CSS : Centre de services scolaire

CSSRS : Centre de services scolaire des Rives-du-Saguenay

CSSDLJ : Centre de services scolaire de la Jonquière

CSSLSJ : Centre de services scolaire du Lac-Saint-Jean

CSSPB : Centre de services scolaire du Pays-des-Bleuets

EBEP : Élève ayant des besoins éducationnels particuliers

EHDAA : Élève en situation de handicap, en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage

FP : Facteur de protection

FR : Facteur de risque

IRDPQ : Institut de réadaptation en déficience physique de Québec

IRM : Imagerie par résonance magnétique

MDH-PPH : Modèle du développement humain - processus de production du handicap

MES : Ministère de l'Enseignement Supérieur

MELS : Ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport

MEQ : Ministère de l'Éducation du Québec

PC : Paralysie cérébrale

PEI : Plan d'enseignement individualisé

PFEQ : Programme de formation de l'école québécoise

QI : Quotient intellectuel

RIPPH : Réseau international sur le Processus de production du handicap

SLSJ : Saguenay – Lac-Saint-Jean

UQAC : Université du Québec à Chicoutimi

Remerciements

J'en suis enfin rendu à la rédaction de cette section, ce qui signifie que mon parcours doctoral tire à sa fin. Le chemin aura été long et ardu, c'est le moins qu'on puisse dire. À plusieurs reprises, j'ai cru que je n'y arriverais pas. Que je n'avais pas la force nécessaire pour compléter mon essai. J'ai souvent voulu abandonner et me réorienter dans un domaine où la recherche ne faisait pas partie de la formation. Pourtant, une part de moi a toujours choisi de s'accrocher et de poursuivre ce travail de rédaction, qui constitue une preuve de ma persévérance et de ma force de caractère (il faut bien trouver un peu de positif à cette épreuve). Je dois toutefois spécifier que je n'en serais sûrement pas là aujourd'hui, si je n'avais pas reçu le soutien de personnes extraordinaires.

Je tiens d'abord à remercier ma directrice, Mme Julie Bouchard. Merci d'avoir cru en moi et de m'avoir encouragé tout au long de mon parcours. Chaque interaction avec toi aura été des plus agréables, ce qui a contribué à me garder motivé. Ta guidance et tes rétroactions m'auront permis de faire de nombreux apprentissages, en plus de me rassurer lorsque j'éprouvais des doutes.

Merci également à ma codirectrice, Mme Mélissa Lavoie, pour le temps et l'énergie qu'elle m'a accordé durant tout le processus. Ça a été un réel plaisir de travailler avec toi, et j'ai beaucoup apprécié d'avoir un second point de vue pour répondre à mes questionnements. Le chemin parcouru aurait été beaucoup plus difficile sans tes lumières.

Merci à mes collègues de doctorat, avec une mention spéciale pour Marie-Ève Mc Cluskey-Lavoie, qui m'a accompagné à chaque étape de l'essai. Cette expérience n'aurait pas été la même sans toi. Merci pour ton soutien moral.

Cette section ne serait pas complète si je ne prenais pas le temps de remercier mes parents, sans qui mon parcours universitaire aurait été bien plus compliqué, voire impossible. Merci pour votre soutien moral et financier. Merci d'avoir toujours cru en moi. Vous êtes des personnes extraordinaires et je vous aime énormément.

Introduction

Depuis quelques années, avec la réforme de l'éducation au Québec, le ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport (MELS, maintenant ministère de l'enseignement supérieur; MES) incite les milieux scolaires à inclure les élèves à risque et les *élèves en situation de handicap ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage* (EHDAA), autrefois appelés élèves ayant des besoins éducationnels particuliers (EBEP), dans les classes régulières¹. L'inclusion fait référence à l'offre de chances égales en matière d'enseignement à tous les jeunes d'âge scolaire (Organisation des Nations Unies, 1993). Cela sous-entend un accès universel à l'école publique, permettant aux élèves présentant des limitations d'atteindre leur plein potentiel (Organisation des Nations Unies pour l'éducation la science et la culture, 1990). L'objectif, à la différence de celui de l'intégration, n'est plus de seulement placer l'EHDAA dans le courant régulier, mais de faciliter son inclusion dans la vie sociale et éducative en structurant le système afin qu'il puisse répondre à ses besoins (Doré, Wagner, & Brunet, 1996; Stainback & Stainback, 1992). Ce paradigme est reconnu pour développer le sens de la communauté et le soutien mutuel, tout en favorisant l'atteinte du succès pour tous les membres de la communauté (Stainback & Stainback, 1992). Les élèves à risque sont des jeunes qui présentent certaines vulnérabilités susceptibles d'affecter leurs apprentissages ou qui manifestent des

¹ Dans la littérature moins récente, l'appellation EBEP était souvent utilisée. Toutefois, le MES utilise désormais l'appellation EHDAA pour désigner cette catégorie d'élèves. Dans cet essai, l'appellation EHDAA a été préconisée pour refléter l'évolution de la terminologie ministérielle.

comportements pouvant empêcher ou restreindre l'atteinte des objectifs d'apprentissage et de socialisation poursuivis par l'école. Les EHDAA regroupent les élèves ayant un handicap moteur léger à grave, une déficience intellectuelle profonde, une déficience intellectuelle moyenne à sévère, un trouble du spectre de l'autisme ou une déficience sensorielle (MELS, 2011; 2013; Ministère de l'Éducation du Québec [MEQ], 1999). Selon le modèle du développement humain et du processus de production du handicap (MDH-PPH, Fougere, 2010), une situation de handicap correspond à une réduction de la réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles).

Parmi la population d'EHDAA, se retrouvent les élèves atteints d'ataxie récessive spastique autosomique de Charlevoix-Saguenay (ARSACS). L'ARSACS est une maladie dégénérative à transmission autosomique récessive (J.-P. Bouchard, Barbeau, Bouchard, & Bouchard, 1978). Les symptômes sont majoritairement physiques, les plus apparents étant une démarche instable, une dysarthrie, une faiblesse des muscles distaux et des difficultés sur le plan de la motricité fine (J.-P. Bouchard et al., 1978). Malgré un fonctionnement intellectuel se situant dans la moyenne, la moitié des jeunes atteints d'ARSACS d'âge scolaire présenteraient des difficultés d'apprentissage (J.-P. Bouchard et al., 1998), lesquelles ne résulteraient pas que des troubles moteurs présents dans cette maladie. Un plus haut niveau d'anxiété et un désir d'acceptabilité sociale plus élevé (Lévesque, 2004) ou des difficultés attentionnelles (Drolet, 2002) seraient également en

cause. En dépit des mesures adoptées par le MES pour favoriser l'inclusion de ces enfants dans les salles de classe, des recherches ont démontré que les enseignants en classe régulière expriment des besoins de formation supplémentaire, ainsi que davantage de ressources humaines et financières afin d'être en mesure d'inclure plus adéquatement les EHDAA (Avramidis & Norwich, 2002; Boucher-Mercier, 2013; Desombre, 2011). Notamment, l'étude de Boucher-Mercier (2013), portant sur les connaissances des principaux acteurs de l'inclusion scolaire des jeunes atteints d'ARSACS, a mis en lumière qu'une grande proportion des enseignants interrogés avaient un besoin de formation, afin d'en connaître plus à propos de la maladie et des méthodes d'intervention pouvant être mises en place pour favoriser une meilleure inclusion en classe régulière de ces jeunes. Cependant, cette étude, en plus d'avoir un nombre restreint d'enseignants, n'avait pas permis de préciser la nature des besoins de formation ni les méthodes d'intervention rapportées par ceux-ci. Le manque de connaissances par rapport aux méthodes d'intervention pour faciliter l'inclusion peut constituer un problème important pour le développement des EHDAA. En effet, la pratique inclusive prend en compte la diversité des besoins des élèves pour ainsi maximiser leur participation à l'apprentissage, à la vie sociale et culturelle de l'école et à celle de la communauté (Barton, 1997; Booth, Ainscow, & Kingston, 2006).

La présente étude avait donc pour but de décrire les facteurs environnementaux influençant l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS en classe régulière et les besoins des enseignants du primaire pour cette inclusion. Plus spécifiquement, la population ciblée

était les enseignants des centres de services scolaires (CSS) de la région du Saguenay – Lac-Saint-Jean (SLSJ) et de Charlevoix¹. Il s'agit de la première phase du projet IntégrARSACS, qui a pour visée de conceptualiser une formation visant le soutien à l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS en classe régulière. Pour atteindre ce but, une enquête par sondage a été effectuée.

¹ Aucun des participants de l'étude ne provenait du CSS de Charlevoix. Pour éviter d'alourdir le texte, il a été déterminé de ne pas en faire mention dans les sections subséquentes, malgré le fait que le sondage s'intéressait également aux enseignants provenant de ce CSS.

Contexte théorique

Le contexte théorique est divisé en trois sections. La première section a comme objectif de décrire l'ARSACS, soit ses aspects biologiques et sa prévalence, les symptômes physiques et leur progression, les atteintes neuropsychologiques et cognitives, ainsi que les atteintes psychologiques associées à la maladie. La deuxième section comprend la description de la population d'EHDAA dans laquelle sont inclus les enfants atteints d'ARSACS selon la catégorisation du MES, ainsi que l'importance d'une inclusion réussie pour le développement optimal de ces élèves. La troisième section sert à définir et à différencier les concepts d'intégration et d'inclusion scolaire et à présenter le modèle du développement humain et de processus de production du handicap (MDH-PPH) qui a été utilisé comme cadre de référence pour cette étude.

Ataxie récessive spastique autosomique de Charlevoix-Saguenay (ARSACS)

Aspects biologiques et prévalence

L'ARSACS est une maladie neurodégénérative qui a été identifiée pour la première fois en 1978 (J.-P. Bouchard et al., 1978). Deux mutations du gène SACS, situé sur le gène 13q11, ont d'abord été identifiées comme étant les causes de l'apparition de cette maladie. À ce jour, plus de 200 mutations du gène SACS ont été rapportées à travers le monde (Bagaria, Bagyinszky, & An, 2022). Le gène SACS est responsable de la formation d'une protéine appelée saccine, mais les mutations empêcheraient la protéine

de se former adéquatement (Engert et al., 2000; Richter et al., 1999). L'ARSACS se transmet de manière récessive, ce qui signifie que les deux parents doivent être porteurs du gène défectueux pour que l'enfant soit atteint de la maladie (Corporation de recherche et d'action sur les maladies héréditaires [CORHAM], 2018). Cette ataxie se caractérise par une atteinte de la moelle épinière et des nerfs périphériques (J.-P. Bouchard et al., 1978), ainsi qu'une atrophie du vermis cérébelleux supérieur (Anheim et al., 2008; J.-P. Bouchard et al., 1978; J.-P. Bouchard et al., 1998; Takiyama, 2006). Il a également été observé, à l'aide de l'électromyographie, des signes d'une dénervation des muscles distaux (J.-P. Bouchard et al., 1998) et une perte des cellules de Purkinje, situées dans le cortex cérébelleux (J.-P. Bouchard et al., 1998; J.-P. Bouchard, Richter, Melancon, Mathieu, & Michaud, 2000; Takiyama, 2006).

L'ARSACS, bien que présente partout dans le monde, est plus fréquemment retrouvée au SLSJ en raison d'effets fondateurs (L. Gagnon, Moreau, Laprise, Vézina, & Girard, 2023). L'effet fondateur fait référence à l'appauvrissement de la diversité génétique d'une nouvelle population, fondée à partir d'un nombre restreint d'immigrants de la population mère. La population du SLSJ s'est constituée à travers trois effets fondateurs successifs. Le premier s'est produit entre 1608 et 1760, lorsque des immigrants sont venus de France pour s'installer dans la vallée du St-Laurent. Le deuxième est survenu vers la fin du 17^e siècle lorsque des habitants de la vallée du St-Laurent se sont installés dans la région de Charlevoix, puis le troisième vers 1838 lorsque des habitants provenant en grande partie de la région de Charlevoix se sont installés dans la région du

SLSJ (CORHAM, 2021). Dans la région du SLSJ, il est estimé qu'une personne sur 22 serait porteuse du gène et qu'un enfant sur 1 932 présenterait la maladie (De Braekeleer et al., 1993). Le nombre d'hommes et de femmes affectés par l'ARSACS serait similaire (J.-P. Bouchard et al., 1998; J.-P. Bouchard et al., 2000).

Symptômes physiques et progression de la maladie

L'ARSACS est présente dès la naissance mais est généralement diagnostiquée vers l'âge de 12 à 18 mois en raison d'un retard de l'acquisition de la marche. Les parents remarquent alors une instabilité de la démarche (ataxie) et des chutes fréquentes chez l'enfant en raison d'un manque d'équilibre et d'une spasticité des membres inférieurs (J.-P. Bouchard et al., 1978; J.-P. Bouchard et al., 1998; J.-P. Bouchard et al., 2000; Duquette, Brais, Bouchard, & Mathieu, 2013; Takiyama, 2006). Certaines des incapacités physiques débutant à l'enfance (p. ex. la spasticité, la déformation des mains due à l'atrophie des petits muscles de la main, la déformation des pieds, l'augmentation des réflexes rotuliens, etc.), peuvent faire en sorte que l'enfant qui en est atteint ne puisse pas participer à certaines activités scolaires (p. ex. l'écriture, le coloriage) et à certains sports (J.-P. Bouchard et al., 1978; J.-P. Bouchard, Brais, Dupré, & Rouleau, 2007; Cynthia Gagnon et al., 2018; C. Gagnon, Desrosiers, & Mathieu, 2004; Muslemani et al., 2022; Paulo, 2015). L'évolution de la maladie est plus lente à l'enfance, mais sa progression s'accélère durant la vingtaine et la trentaine (J.-P. Bouchard et al., 1978; J.-P. Bouchard et al., 1998). Une étude exploratoire longitudinale a permis de constater qu'une période de deux ans était suffisante pour observer des changements significatifs sur le plan de la coordination,

de l'équilibre, de la capacité ambulatoire et de la gravité de la maladie (C. Gagnon et al., 2018).

Bien que le langage soit normal à l'enfance, une dysarthrie (langage lent et pâteux) est observée chez la majorité des adultes (J.-P. Bouchard et al., 1978; J.-P. Bouchard et al., 1998). Avec le temps, les réflexes ostéotendineux augmentent et il y a présence d'un clonus achilléen. Vers 25 ans, il y a une perte des réflexes achilléens, alors que vers la quarantaine, les personnes atteintes doivent généralement se déplacer en fauteuil roulant (J.-P. Bouchard, 1991). Avec l'avancé en âge, les symptômes de l'ARSACS limitent l'indépendance fonctionnelle et la participation sociale des personnes atteintes (Cynthia Gagnon et al., 2018; C. Gagnon et al., 2004). La participation sociale correspond à la réalisation des habitudes de vie. Elle résulte de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles) (RIPPH, 2020).

Également, une dysphagie, un nystagmus, des fibres myélinisées rétiniennes proéminentes visibles au fond de l'œil, une atrophie musculaire distale et une déformation des mains et des pieds ont été documentés (J.-P. Bouchard, 1991; J.-P. Bouchard et al., 1978). Les personnes atteintes par la maladie ont également de la difficulté à exécuter des activités quotidiennes nécessitant la motricité fine (p. ex. écrire, manger, se brosser les dents, etc.) (J.-P. Bouchard et al., 1978), ce qui pourrait restreindre la participation sociale en milieu scolaire des enfants présentant l'ARSACS. Les symptômes et leur évolution

peuvent varier d'une personne à l'autre (Anheim et al., 2008; Cynthia Gagnon et al., 2018) mais l'espérance de vie moyenne des personnes atteintes d'ARSACS se situe à 51 ans (J.-P. Bouchard et al., 2000).

Atteintes neuropsychologiques et cognitives

Une étude réalisée en 1978 par une équipe de chercheurs québécois a permis de déterminer que les adultes présentant la maladie aurait un quotient intellectuel (QI) se situant entre la moyenne et la moyenne inférieure de la population générale (J.-P. Bouchard et al., 1978). Comme cette étude date de 1978 et contenait un nombre restreint de participants, il est donc possible que les constats qui en ont été tirés ne soit pas représentatifs de la population entière.

Toutefois, la moitié des enfants et des adolescents présentant la maladie éprouvent des difficultés d'apprentissage, qui pourraient résulter de l'influence d'atteintes du système nerveux central (SNC) sur les sphères comportementales (p. ex. : manquer d'autonomie en classe) et cognitives (p. ex. : difficultés sur le plan du fonctionnement exécutif, de la mémoire de travail, de l'intégration visuelle, de l'attention) (Lévesque, 2004). Il semble qu'il y ait également un écart significatif entre le QI non-verbal et le QI verbal chez les adultes atteints d'ARSACS. Le QI verbal est légèrement supérieur au QI non-verbal, et les difficultés motrices ne permettent pas d'expliquer la totalité de l'écart observé (J.-P. Bouchard et al., 1978). L'étude de Drolet (2002) a notamment permis d'observer la présence possible, chez des adolescents, de certains déficits

neuropsychologiques (p. ex. : des déficits de l'attention visuelle et de l'attention sélective ainsi que des difficultés sur le plan de la mémoire visuelle). En raison d'une lenteur constatée dans l'exécution de tâches non-motrices, l'auteure pose également l'hypothèse que les jeunes souffrant d'ARSACS pourraient avoir des déficits sur le plan du temps de réaction et de la vitesse de traitement de l'information (Drolet, 2002). De plus, il semble que la manipulation de matériel visuospatial soit déficitaire chez les adultes présentant la maladie (R. W. Bouchard, Bouchard, Bouchard, & Barbeau, 1979). Cependant, les résultats obtenus dans l'étude de Drolet (2002) chez les enfants et les adolescents atteints de l'ARSACS n'ont pas permis de confirmer la présence des déficits visuoperceptifs et des troubles de la planification soupçonnés par les cliniciens et spécialistes de la région du SLSJ. Cette étude a toutefois permis d'observer certaines difficultés attentionnelles.

Diverses études se sont également intéressées à dresser un portrait cognitif des personnes présentant la maladie. Bien que ces études n'aient pas permis de dresser un profil cognitif typique généralisable à toute la population ARSACS, tous les participants âgés entre 41 à 60 ans ($n = 4$) démontraient des déficits pour la vitesse de traitement de l'information, l'attention soutenue, les fonctions langagières et le raisonnement logique visuel (Boucher, 2017). Des altérations étaient également constatées au regard de la mémoire de travail et de la vitesse de traitement de l'information chez les participants âgés de 21 à 40 ans ($n = 4$) (Boivin Mercier, 2021). Une étude de Brassard (2020), réalisée auprès d'adultes âgés de 20 à 59 ans atteints d'ARSACS ($n = 37$), mettait également en lumière des atteintes sur le plan de l'apprentissage auditivoverbal, de la vitesse de

traitement de l'information, des fonctions visuospatiales et visuoconstructives, de la mémoire de travail visuelle séquentielle et de la cognition sociale.

Atteintes psychologiques

Selon certains auteurs, les enfants et les adolescents atteints d'une maladie chronique sont plus susceptibles de développer des troubles affectifs, des problèmes sociaux et des désordres émotionnels (Cadman, Boyle, Szatmari, & Offord, 1987; Huurre & Aro, 2002; Nierenberg et al., 2016). Une étude réalisée aux États-Unis auprès de 11 700 jeunes âgés entre quatre et 17 ans atteints de maladies chroniques a d'ailleurs démontré que ce type de maladies augmente le risque de développer des problèmes psychologiques et sociaux (Gortmaker, Walker, Weitzman, & Sobol, 1990). Lévesque (2004), qui s'appuie sur une étude dans laquelle il a été démontré qu'un niveau d'anxiété plus élevé est retrouvé chez les élèves ayant des difficultés d'apprentissage (Fisher, Allen, & Kose, 1996), a pour hypothèse que des facteurs psychologiques et affectifs pourraient être liés à ces difficultés. Des commentaires recueillis par les professionnels de la santé de la CMNM auprès des enseignants et des parents de jeunes atteints d'ARSACS, permettent de supposer que ces derniers éprouvent également des difficultés sur le plan de leur confiance en soi, de leur estime personnelle, de la valorisation par les pairs et de leur autonomie (Lévesque, 2004). Selon cette chercheuse, tous ces éléments entraînent un désintérêt face à l'école, une perte de motivation et une baisse des résultats scolaires. Les enfants présentant la maladie sembleraient également avoir un désir d'acceptabilité sociale élevé, ce qui se manifesterait

par le besoin de donner une image positive d'eux-mêmes pour se faire accepter socialement (Lévesque, 2004).

Une étude, ayant pour objectif de documenter le profil psychologique d'adultes âgés de 20 à 59 ans atteints d'ARSACS ($n = 8$), n'a pas permis d'établir un profil typique. Les résultats obtenus ont toutefois permis de constater qu'une majorité des participants présentaient une faible ouverture à l'expérience, une agréabilité élevée (trait de caractère correspondant à la tendance d'une personne à être agréable, généreuse et altruiste) (Rolland, 2019). Une autre étude a démontré que les adultes atteints d'ARSACS présentaient un névrotisme, une extraversion et un caractère consciencieux dans la moyenne (Desmeules, 2017). Toujours selon Desmeules (2017), des traits de rigidité mentale apparaissaient chez tous les participants. Ces derniers souffraient d'une détresse psychologique importante, pouvant s'accompagner de symptômes psychologiques comme les obsessions-compulsions, l'anxiété phobique, le psychotisme, l'anxiété et les idéations paranoïdes.

De plus, l'étude de Forgues (2019) a démontré une présence élevée de traits de personnalité pathologique au sein d'un échantillon composé d'adultes âgés entre 20 et 59 ans présentant la maladie ($n = 30$). Le profil de personnalité relevé comportait une rigidité mentale, un faible degré d'ouverture à l'expérience, un faible névrotisme, un caractère consciencieux élevé et des traits de personnalité dépendants. L'anxiété expliquerait la majorité de la détresse émotionnelle de l'échantillon (46 %). Des symptômes dépressifs

étaient également présents chez 10 à 26 % des participants. Les résultats suggéraient que les personnes atteintes d'ARSACS ne présentaient pas d'altération significative du fonctionnement social, mais qu'elles se percevaient comme moins bien adaptées que la population générale en ce qui concerne la vie professionnelle, la vie sociale et les relations familiales (Forgues, 2019). Le faible nombre de participants à cette étude invite à la prudence lorsque vient le temps de généraliser ces résultats à l'ensemble de la participation.

En résumé, l'ARSACS est une maladie neurodégénérative rare, transmise de manière récessive. La maladie a de nombreux impacts pour les personnes atteintes, dont les plus apparents sont d'ordre physique (p. ex. démarche instable, langage pâteux, nystagmus, faiblesse des muscles distaux). Des études ont tenté d'établir des profils cognitifs et psychologiques des personnes atteintes, sans toutefois parvenir à dresser un portrait généralisable à toute la population. Elles ont néanmoins permis d'observer certaines similarités chez les participants, comme un QI verbal légèrement supérieur au QI non-verbal, des difficultés d'apprentissages, des déficits neuropsychologiques, des difficultés psychologiques et affectives, certains traits de personnalité pathologiques, de même qu'une rigidité psychologique. Le fonctionnement social n'était généralement pas affecté, mais les personnes atteintes d'ARSACS se percevaient comme moins bien adaptées que la population générale au regard de la vie professionnelle, de la vie sociale et des relations familiales.

Élèves en situation de handicap ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA)

Depuis quelques années, le Programme de formation de l'école québécoise (PFEQ) a permis le développement de nouvelles orientations ministérielles pour favoriser la réussite des élèves. En effet, le MES présente désormais la différenciation pédagogique comme étant l'avenue à privilégier, tout en insistant sur l'importance d'aider les EHDAA à réussir sur les plans de l'instruction, de la socialisation et de la qualification à occuper un emploi. Pour cela, il faut accepter que cette réussite puisse être différente en raison des capacités et des besoins des élèves et qu'il soit parfois nécessaire de se donner les moyens favorisant cette réussite et en assurer la reconnaissance (MELS, 2015). Une organisation des services qui tient compte des besoins de l'élève plutôt que de leur appartenance à une catégorie de difficulté est préconisée (MELS, 2013). De plus, la *Politique de la réussite éducative* prend appui sur trois axes interdépendants sur lesquels une emphase doit être mise pour permettre une amélioration des services éducatifs. Il s'agit de l'atteinte du plein potentiel de toutes et de tous; de la mise en place d'un milieu de vie propice au développement, à l'apprentissage et à la réussite ainsi que de la mobilisation pour la réussite des acteurs et des partenaires du milieu scolaire (MES, 2017).

Le MES considère que la classe régulière est le milieu à privilégier pour les EHDAA lorsque la situation le permet (MELS, 2011; 2013; MEQ, 1999). En raison des atteintes physiques, neuropsychologiques, cognitives et psychologiques reliées à la maladie, les élèves atteints d'ARSACS sont considérés comme des EHDAA par le MES. Bien que des efforts aient été déployés pour favoriser leur inclusion scolaire, des études

démontrent que les enseignants en classe régulière expriment des besoins supplémentaires de formation ainsi que des ressources humaines et financières additionnelles afin d'être en mesure de mieux soutenir la diversité d'élèves de leurs classes (Avramidis & Norwich, 2002; Boucher-Mercier, 2013; Desombre, 2011).

À ce jour, les études qui se sont intéressées spécifiquement à l'inclusion scolaire des jeunes atteints d'ARSACS demeurent rares. Toutefois, Boucher-Mercier (2013) a démontré dans son étude sur les connaissances des principaux acteurs de l'inclusion scolaire en classe régulière de jeunes atteints d'ARSACS qu'une proportion importante des enseignants interrogés rapportaient un besoin de formation afin d'acquérir plus de connaissances à propos de la maladie, sans préciser les aspects qu'ils souhaiteraient approfondir. Ils étaient également désireux de connaître des méthodes pouvant être mises en place pour favoriser une meilleure inclusion en classe régulière des élèves ARSACS (Boucher-Mercier, 2013). D'ailleurs, la recherche sur l'inclusion accorde une grande importance à l'organisation d'activités de formation continue et de perfectionnement pour les membres du personnel de l'école (Lunt & Norwich, 2009), ce qui justifie la pertinence de mieux connaître les besoins de formation des enseignants.

Importance d'une bonne inclusion scolaire à l'enfance

Dès l'entrée à l'école primaire, les interactions qu'ont les enfants avec leurs enseignants et leurs pairs de classe jouent un rôle important dans leur développement (Leflot, van Lier, Verschueren, Onghena, & Colpin, 2011). Il a d'ailleurs été démontré

que les élèves allant à l'école primaire qui ont des relations favorables avec leurs enseignants et leurs pairs ont plus de chances de bien performer à l'école (Kiuru et al., 2014; Leflot et al., 2011; Roorda, Koomen, Spilt, & Oort, 2011).

Certains auteurs ont démontré que malgré les efforts déployés pour inclure les EHDAA, plusieurs difficultés persistent. En effet, ces derniers ont plus de difficulté à obtenir une bonne position sociale, c'est-à-dire qu'ils sont moins acceptés par les autres élèves, sont plus en retrait dans leur classe et ont un moindre sentiment d'appartenance envers leur école (Nepi, Facondini, Nucci, & Peru, 2013). Une étude menée auprès d'enfants atteints de paralysie cérébrale (PC) par des chercheurs de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ) a également permis de démontrer que ces enfants avaient moins d'amitiés réciproques, exhibaient moins de comportements de leadership social, étaient plus isolés et victimisés par leurs pairs que les élèves ayant un développement typique (Nadeau & Tessier, 2006).

L'étude de Diamond et Tu (2009) a permis d'observer que les enfants ayant un développement typique étaient plus portés à inclure les enfants ayant un handicap physique lorsque leurs limitations étaient moins susceptibles d'interférer avec l'activité à réaliser, ce qui suggère l'importance de fournir des adaptations appropriées pour permettre à tous les enfants de participer. De plus, il a été démontré que l'attitude et les comportements adoptés par les enseignants ont des effets significatifs sur la qualité de l'inclusion des EHDAA. En effet, le rôle des enseignants leur confère l'obligation de gérer

les interactions au sein de la salle de classe. Il s'agit d'ailleurs d'une des nombreuses compétences préconisées par le ministère de l'éducation, dans le référentiel de la profession enseignante (Ministère de l'Éducation, 2020). Ces derniers pourront ainsi tenter d'aider les étudiants moins acceptés (comme les EHDAA) à développer de nouveaux rôles sociaux qui pourraient améliorer leurs relations avec leurs pairs (Jennings & Greenberg, 2009). Les enseignants pourront également promouvoir des interactions favorisant l'émergence d'un climat plus propice aux apprentissages et qui généreront des résultats positifs en matière de développement chez les élèves de la classe (Jennings & Greenberg, 2009; Wentzel, 2003). Pour ces raisons, il est important de prendre en considération les facteurs environnementaux pouvant agir en tant que facilitateurs ou en tant qu'obstacles, de même que les besoins rapportés par les enseignants du primaire. Il sera ainsi possible de leur fournir une formation adaptée à leur contexte, qui pourrait leur permettre de mettre en place des interventions appropriées qui auront des effets durables sur le développement des EHDAA.

Intégration et inclusion

Le terme intégration, lorsqu'appliqué au milieu scolaire, a été compris et utilisé de diverses manières par les auteurs s'y intéressant (Doré et al., 1996). L'intégration peut aussi bien faire référence à une classe spéciale dans une école régulière qu'à un ou plusieurs EHDAA intégrés en classe régulière. De plus, le degré d'intégration dans les classes régulières peut grandement varier, allant de l'intégration dans seulement certaines matières jusqu'à l'intégration sociale (Doré et al., 1996). Pour cette raison, il est important

d'être en mesure de comprendre et de faire la distinction entre les diverses facettes constituant ce concept, de même qu'il est important de connaître ce qu'est l'inclusion dans le contexte scolaire et en quoi elle se différencie de l'intégration.

Intégration

Le terme intégration, traduction utilisée au Québec pour faire référence à la notion de *mainstreaming* apparue dans les années 1970, a d'abord été choisi pour faire contraste aux pratiques de ségrégation, qui consistaient à isoler les EHDAA dans des classes spéciales (Doré et al., 1996). Le concept d'intégration (Gottlieb, 1981; Rosenberg, 1982) s'appuie sur un ensemble de croyances voulant que :

- chaque élève doit être éduqué dans l'environnement le plus normal ou le moins restrictif possible;
- chaque élève a des besoins éducatifs particuliers qui varient en intensité et en durée;
- chaque élève a des besoins individuels, pour lesquels il existe un continuum reconnu d'environnements éducatifs appropriés;
- chaque élève ayant des besoins particuliers doit être, le plus possible, éduqué avec les élèves normaux. Le retrait en classe spéciale ne doit se faire que lorsqu'il est impossible de combler ses besoins en classe régulière.

Cependant, bien que le concept d'intégration constitue un progrès vers une meilleure participation sociale des personnes en situation de handicap, celui-ci sous-entend que le

problème réside dans la personne différente qui doit alors s'adapter à des systèmes dits normaux (Beauregard & Trépanier, 2010; Bélanger & Duchesne, 2010).

Inclusion

L'inclusion va au-delà de la normalisation et s'inscrit plutôt dans une logique de dénormalisation puisque les différences individuelles sont considérées comme faisant partie de la norme (Rousseau, Prud'homme, & Vienneau, 2015). Le concept d'école inclusive suppose que celle-ci est soucieuse d'offrir un environnement propice au développement intégral de chacun de ses membres (Rousseau et al., 2015). Ce mouvement comporte certains fondements juridiques mettant à l'avant plan l'importance d'universaliser l'accès à l'école publique (Organisation des Nations Unies pour l'éducation la science et la culture, 1990), d'offrir des chances égales en matière d'enseignement à tous les jeunes d'âge scolaire (Organisation des Nations Unies, 1993), de construire un régime pédagogique centré sur l'apprenant (Organisation des Nations Unies pour l'éducation la science et la culture, 1994) et de garantir l'accès à une éducation de qualité à tous les apprenants (Organisation des Nations Unies pour l'éducation la science et la culture, 2009). L'école inclusive n'est pas seulement préoccupée par les différences qui existent entre les différents acteurs, mais également par ce qui les rassemblent. L'accent est alors mis sur le potentiel, les forces cachées et sur la capacité de communiquer et d'apprendre des uns et des autres plutôt que sur les différences de rendement entre EHDAA et les élèves sans situation de handicap (Hick, Kershner, & Farrell, 2009). L'école inclusive est en constante évolution et mise sur l'expertise de

chacun des acteurs la constituant, qui ne tentent pas de faire en sorte qu'une personne ayant des défis particuliers devienne une personne comme les autres (Rousseau et al., 2015). Elle s'adapte aux difficultés des personnes plutôt que de tenter de faire entrer celle-ci dans un cadre normatif.

En raison d'une grande proportion de cas dans lesquels l'objectif d'intégration n'était pas atteint, résultant parfois en des pratiques de ségrégation totale ou partielle, de nouvelles expressions sont apparues afin de faire en sorte que l'inclusion soit désormais une obligation plutôt qu'un objectif à plus ou moins long terme. C'est ainsi qu'est apparue l'expression anglaise *full-inclusion*, constituant le nouveau paradigme (Doré et al., 1996). Ce concept signifie que tous les élèves doivent être inclus dans la vie sociale et éducative de leur école et/ou classe de quartier, et pas seulement placés dans le courant général et qu'aucun ne doit être laissé à l'extérieur de l'enseignement ordinaire dès qu'il atteint l'âge scolaire (Doré et al., 1996). L'accent est mis sur comment construire un système qui inclut et qui est bâti pour tenir compte des besoins de chacun des élèves (Doré et al., 1996; Stainback & Stainback, 1992). Il ne suffit plus d'aider seulement les élèves en difficulté, mais de prendre en compte les besoins de tous les membres de l'école (incluant le personnel et les élèves sans difficulté scolaire) afin qu'ils réussissent dans le courant éducatif général. Il s'agit maintenant de développer le sens de la communauté et un soutien mutuel dans la recherche du succès pour tous les membres de la communauté (Stainback & Stainback, 1992). De plus, selon l'étude de Peetsma, Vergeer, Roeleveld et Karsten (2001) la motivation envers l'école se développerait de façon plus favorable chez les

enfants avec des difficultés d'apprentissage et comportementales placés en classe régulière, comparativement à celle des élèves en difficultés placés dans une classe spéciale.

Modèle du développement humain et du processus de production du handicap

Ce projet de recherche a comme cadre conceptuel le modèle du développement humain et du processus de production du handicap (MDH-PPH) (Fougeyrollas, 2010). Le MDH-PPH sous-entend qu'une situation de handicap devrait être comprise comme le résultat d'un processus interactif entre, d'une part, les caractéristiques de la personne (ses déficiences et ses incapacités découlant de maladies, traumatismes ou autres troubles) et, d'autre part, les caractéristiques physiques ou socioculturelles de son environnement. Ces interactions peuvent faire obstacle ou faciliter la participation sociale de la personne dans différentes situations données (Deslandes, 2012). Le MDH-PPH permet donc de comprendre le phénomène du handicap comme une interaction entre trois domaines conceptuels : les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie (Réseau international sur le Processus de production du handicap [RIPPH], 2020a). Il vise notamment le développement d'une compréhension du handicap en termes d'activités courantes et de rôles sociaux pour les acteurs concernés, ce qui leur permet de mieux saisir quelles sont leurs responsabilités pour favoriser l'atteinte d'une meilleure participation sociale chez les personnes ayant des incapacités (RIPPH, 2020a).

Dans le cadre de cette étude, il a été utilisé pour interpréter les résultats de l'enquête, en raison de sa capacité à illustrer la dynamique des interactions entre les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et la réalisation des habitudes de vie, tout en facilitant l'identification, la description et l'explication des causes et des conséquences des maladies, des traumatismes et les autres atteintes au développement de la personne (Fougeyrollas, 2010). La Figure 1 présente le modèle MDH-PPH. Les lignes qui suivent exposent, de manière plus détaillée, une explication des facteurs personnels, des facteurs environnementaux et les habitudes de vie. Puisque pour chacune des dimensions, la personne peut avoir des facteurs de protection ou des facteurs de risque, ces derniers seront expliqués.

**Modèle de développement humain
et Processus de production du handicap (MDH-PPH 2)
(Fougeyrollas, 2010)**

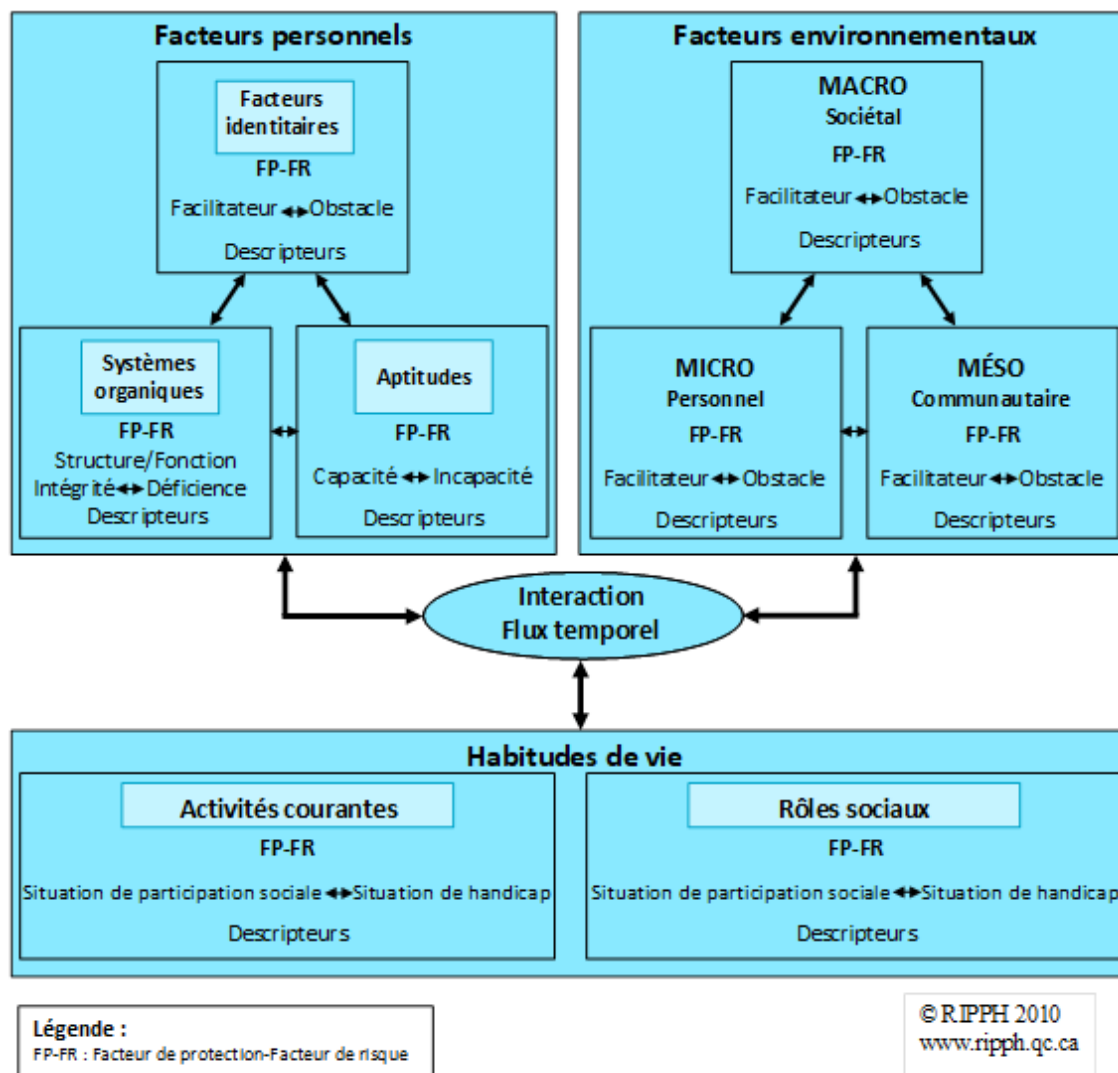


Figure 1. Schématisation du MDH-PPH. Reproduite avec autorisation.

Facteurs personnels

Les facteurs personnels sont des caractéristiques appartenant à la personne. Ils comprennent les facteurs identitaires tels que l'âge, le genre, l'origine socioculturelle, de même que les systèmes organiques et les aptitudes. Deux échelles de mesures sont incluses dans le MDH-PPH pour les facteurs personnels. L'une d'entre elles s'intéresse aux systèmes organiques, Ces systèmes font référence à des ensembles de composantes corporelles appartenant à une même fonction organique. Ces derniers sont évaluées à partir d'une échelle s'étendant de « l'intégrité » à « la déficience importante » (RIPPH, 2020). Ils peuvent par exemple inclure des déficiences organiques comme des atteintes ou des lésions au cerveau, des aberrations chromosomiques, des atteintes liées au système musculosquelettique et les déficiences des systèmes sensoriels (Paré, Parent, Beaulieu, Letscher, & Point, 2015). Tel que précédemment relevé, les enfants présentant l'ARSACS peuvent présenter différentes déficiences, qui pourraient influencer certaines de leurs aptitudes. « Les aptitudes sont définies comme étant la capacité d'une personne à réaliser une tâche physique ou mentale » (RIPPH, 2020b, para. 4). Elles sont évaluées sur une échelle allant de « capacité sans limite » à une « incapacité complète » (RIPPH, 2020b). Les facteurs identitaires comprennent des caractéristiques sociales, économiques et culturelles spécifiques à une personne ainsi qu'à son parcours de vie. Ils englobent également des données relatives aux valeurs et aux choix personnels de cette personne (RIPPH, 2020b).

Facteurs environnementaux

Les facteurs environnementaux sont des dimensions sociales ou physiques qui déterminent l'organisation d'une société. Ils se décomposent en trois différents types d'environnement, soit l'environnement personnel (MICRO), l'environnement communautaire (MESO) et l'environnement sociétal (MACRO) (RIPPH, 2020a). Ils comprennent tout ce qui appartient aux systèmes dans lesquels la personne évolue. Il pourrait par exemple s'agir de l'organisation socioéconomique (MACRO), l'organisation du système éducatif (MACRO), la formation des enseignants (MICRO), la souplesse des règles (MESO), les attitudes et valeurs des personnes et de l'entourage (MICRO), l'accès aux ressources du milieu, (MESO) (Paré et al., 2015).

Les facteurs environnementaux sont évalués sur une échelle qui va du « facilitateur » majeur à « l'obstacle » majeur. Un facilitateur est un facteur environnemental qui, lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels, favorise la réalisation des habitudes de vie. Pour ce qui est de l'obstacle, il s'agit d'un facteur environnemental qui vient entraver la réalisation d'une habitude de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (RIPPH, 2020b). Ainsi, la formation des enseignants peut constituer un facilitateur ou un obstacle, selon l'influence qu'elle aura sur les habitudes de vie des jeunes atteints d'ARSACS, lorsqu'elle entrera en relation avec leurs facteurs personnels. Dans le contexte de l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS, les facilitateurs et les obstacles sont peu connus.

Habitudes de vie

Les habitudes de vie font référence aux activités courantes (p. ex. : communication, alimentation, etc.) ou aux rôles sociaux valorisés par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (p. ex. : responsabilités, éducation, etc.). Elles permettent l'épanouissement d'une personne au courant de son existence et peuvent aller de la situation de participation sociale optimale à la situation de handicap complète (RIPPH, 2020b). Cependant, les facteurs environnementaux agissant comme facilitateurs ou comme obstacles à la réalisation des habitudes de vie des enfants atteints d'ARSACS dans le contexte de leur vie scolaire demeurent peu connus.

Facteurs de protection et facteurs de risque

Pour chacune des dimensions, il existe des facteurs de protection (FP) et des facteurs de risque (FR) qui sont présents à tous les niveaux, et qui influencent le développement humain. Ces facteurs sont évolutifs, changeants ou à l'état de latence de façon constante dans la vie d'une personne. Les FP et FR exercent leur influence sur les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie.

Les facteurs de protection sont des éléments susceptibles de prévenir une maladie, un traumatisme ou des atteintes à la personne ou à son développement (Paré et al., 2015). Par exemple, l'attitude positive d'un enseignant (facteurs environnementaux : MICRO) ou l'accès à des ressources humaines adéquates dans le milieu éducatif (facteurs environnementaux : MESO) pourraient être considérée comme des FP, favorisant la participation sociale.

Les facteurs de risque sont des éléments appartenant à la personne ou provenant de l'environnement qui sont susceptibles de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à la personne ou à son développement (Paré et al., 2015). Dans le cas d'un enfant atteint d'ARSACS, un exemple de facteur de risque entraînant une situation de handicap pourrait être une attitude négative de l'enseignant (facteurs environnementaux : MICRO) ou les atteintes physiques de la maladie (facteurs personnels : systèmes organiques et aptitudes).

Ce cadre de référence tente donc de démontrer que les situations de handicap vécues dans les activités éducatives (habitude de vie) sont modifiables, étant donné qu'elles résultent de l'adaptation du contexte éducatif aux caractéristiques différentes de ces élèves, en plus de permettre une meilleure compréhension de leur réalité et d'ainsi élaborer de meilleures méthodes d'intervention (Paré et al., 2015).

But et objectifs spécifiques de l'étude

Ce projet de recherche avait donc pour but de décrire les facteurs environnementaux influençant l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS en classe régulière et les besoins des enseignants du primaire pour cette inclusion. Les objectifs spécifiques de cette recherche étaient donc :

- 1- Décrire l'état des connaissances des enseignants en classe régulière du primaire à propos de l'ARSACS;

- 2- Décrire les attitudes des enseignants en ce qui concerne l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS en classe régulière du primaire;
- 3- Décrire le sentiment d'efficacité personnelle des enseignants par rapport à l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulière du primaire;
- 4- Décrire la formation des enseignants en ce qui concerne l'inclusion des jeunes atteints d'ARSACS en classe régulière au primaire, ainsi que leurs expériences passées et actuelles avec les élèves présentant la maladie;
- 5- Décrire la satisfaction au travail des enseignants au regard de l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS
- 6- Décrire les besoins de formation supplémentaire rapportés par les enseignants pour favoriser l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulière du primaire ;
- 7- Décrire les besoins en termes de ressources (humaines et financières) supplémentaires des enseignants pour favoriser l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulière du primaire.

Méthode

Milieux

Cette présente étude a été réalisée dans quatre milieux soit le Centre de services scolaires des Rives-du-Saguenay (CSSRS), de la Jonquière (CSSDLJ), du Pays-des-Bleuets (CSSPB) et du Lac-Saint-Jean (CSSLSJ). Chacun des milieux est décrit dans le Tableau 1, présentant les principales caractéristiques des CSS en termes d'installations, de nombre d'élèves et de ressources humaines. À la base, le Centre de services scolaire de Charlevoix devait également faire partie de l'étude. Toutefois, en raison de l'absence de participants provenant de ce milieu, il ne sera pas présenté dans cette section et les sections subséquentes.

Tableau 1*Description des centres de services scolaires*

Centre de services scolaire	Écoles primaires	Élèves au primaire	Enseignants	Personnel de soutien	Professionnels	Cadres et direction
CSSRS	27	5 610	1 247	478	93	80
CSSDLJ	17	4 653	566	342	52	57
CSSPB	25	3 510	733	455	73	55
CSSLSJ	20	3 493	590	325	64	42
Total	89	17 266	3 136	1 600	282	234

Note. Les chiffres du tableau sont tirés du plus récent *Plan d'engagement vers la réussite* disponible pour chaque CSS (Centre de services scolaire de la Jonquière, 2018; Centre de services scolaire des Rives-du-Saguenay, 2019; Centre de services scolaire du Lac-Saint-Jean, 2018; Centre de services scolaire du Pays-des-Bleuets, 2018).. Les professionnels comprennent les orthophonistes, les psychologues, les psychoéducateurs et les conseillers en orientation.

La mission des CSS est d'organiser les services éducatifs prévus par la loi sur l'instruction publique (2010) et par les régimes pédagogiques établis par le gouvernement au bénéfice des personnes relevant de sa compétence. Elle a également comme mission de promouvoir et de valoriser l'éducation publique sur son territoire; de veiller à la qualité des services éducatifs et à la réussite des élèves en vue de l'atteinte d'un plus haut niveau de scolarisation et de qualification de la population; de contribuer au développement social, culturel et économique de sa région dans la mesure prévue par la loi (Fédération des centres de services scolaires du Québec, 2022).

Devis

Le devis utilisé est l'enquête par sondage (Dillman, Smyth, & Christian, 2014). Celui-ci peut être utilisé par les chercheurs de la communauté scientifique, universitaire ou par les membres d'organisations scientifiques, éducatives, économiques et commerciales. L'enquête par sondage est particulièrement utile pour répondre à une question, à décrire ou à résoudre un problème, ainsi que pour établir des liens entre les diverses caractéristiques des informations recueillies lors de la collecte de données (Dillman et al., 2014). Elle permet de rassembler des informations à propos des caractéristiques, des actions ou des opinions d'une population (Pinsonneault & Kraemer, 1993). Les sondages peuvent aussi être utilisés pour évaluer les besoins et pour examiner les impacts (Salant & Dillman, 1994).

Selon Pinsonneault et Kraemer (1993), il existe trois caractéristiques propres à l'enquête par sondage. Premièrement, elle est utilisée pour décrire quantitativement des aspects spécifiques d'une population donnée. Les analyses consistent souvent à mesurer les relations entre les variables et à projeter les résultats obtenus à une population prédéfinie. L'enquête par sondage est une méthode quantitative et les sujets étudiés peuvent aussi bien être des individus, des groupes, des organisations ou des communautés.

Deuxièmement, la principale façon de recueillir des informations est en posant des questions structurées et prédéfinies à un échantillon de la population étudiée. Les données qui seront analysées dans l'enquête par sondage sont subjectives puisqu'elles représentent la perception qu'ont les participants d'un sujet donné (Pinsonneault & Kraemer, 1993). Finalement, elle s'intéresse à un échantillon, sélectionné à partir d'une population à laquelle les résultats seront par la suite généralisés. Normalement, cet échantillon est assez large pour permettre des analyses statistiques exhaustives (Pinsonneault & Kraemer, 1993).

Les principaux avantages des sondages par Internet sont la rapidité et la réduction de coût lorsque comparés avec les méthodes de collecte de données plus traditionnelles, la possibilité de créer des outils plus complexes et une plus grande interactivité. De plus, il existe certains effets positifs liés à l'auto administration comme l'augmentation de la confidentialité (De Leeuw, 2012). Les inconvénients comprennent une plus faible représentation de certaines tranches d'âges (p. ex. : les personnes âgées) ou de certaines

classes sociales (p. ex. : les personnes moins éduquées), de même que le faible taux de réponse (De Leeuw, 2012). Il est possible de susciter l'intérêt des participants à répondre au sondage p. ex. en offrant un incitatif (Dillman et al., 2014).

Population, échantillon et procédures d'échantillonnage

Considérant la taille de la population enseignante du SLSJ (environ 2 900), un échantillon de 340 enseignants était nécessaire pour la généralisation des résultats avec un niveau de confiance de 95 %. Cette taille avait été établie à l'aide d'un calculateur de taille d'échantillon disponible en ligne (Maple Tech International LLC, 2022). Toutefois, le choix de sonder l'entièreté de la population ($n = 2\ 900$) a été fait pour permettre des estimations plus précises des différents sous-groupes (p. ex. : enseignants du primaire et du secondaire).

Les critères d'inclusion des participants étaient les suivants :

- 1- Détenir une formation permettant d'enseigner dans une école primaire du Québec;
- 2- Occuper un poste d'enseignant à temps plein ou à temps partiel en classe régulière du primaire;
- 3- Être à l'emploi de l'une des institutions suivantes :
 - a. le Centre de services scolaire des Rives-du-Saguenay;
 - b. le Centre de services scolaire de la Jonquière;
 - c. le Centre de services scolaire du Pays-des-Bleuets;
 - d. le Centre de services scolaire du Lac-Saint-Jean.

La population ciblée par cette étude était l'ensemble des enseignants employés par l'un des quatre CSS ci-haut mentionnés ($N = 2\,900$), répondant aux critères d'inclusion. Il n'y avait aucun critère d'exclusion pour cette étude. Étant donné que l'ARSACS est une maladie rare et que le nombre d'enfants présentant cette maladie est restreint, il n'était pas nécessaire que les participants aient déjà eu l'un d'entre eux dans leur(s) classe(s), bien qu'une question du sondage permette de documenter cet aspect. Il n'était d'ailleurs pas nécessaire que les participants aient eu une expérience avec des EHDAA.

L'échantillonnage à participation volontaire (Statistique Canada, 2021) a été utilisé pour cette recherche. Il s'agit d'une méthode d'échantillonnage non probabiliste, dans lequel une problématique est d'abord communiquée au public cible. Dans ce cas-ci, la problématique était les difficultés liées à l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulière, et le public cible était les enseignants en classe régulière du primaire travaillant pour l'un des CSS sélectionnés. Ces derniers ont ensuite pu choisir de participer à l'étude sur une base volontaire. Cette méthode d'échantillonnage s'avère appropriée lorsqu'il est nécessaire que les répondants détiennent un ensemble de caractéristiques pour répondre aux objectifs de l'étude. Elle présente toutefois certains biais, puisqu'il est possible que seuls les gens qui se soucient assez fortement du sujet étudié, prennent le temps de participer à l'étude (Barnard, 2022; Statistique Canada, 2021).

Recrutement

Avant de débiter le recrutement, ce projet a obtenu l'approbation éthique du Comité éthique de la recherche du CIUSSS SLSJ (Appendice A) La première étape du recrutement a été d'obtenir un accord de contact des enseignants employés par les CSS précédemment identifiés. Pour ce faire, une lettre de sollicitation (Appendice B) a été envoyée à la direction de chacun de ces CSS, afin d'expliquer les objectifs, les résultats attendus, les retombées à long terme du projet de recherche, ainsi que la participation demandée aux directions des CSS et aux enseignants qu'ils emploient. Cette lettre détaillait également la procédure à suivre pour l'envoi des questionnaires. Toutefois, en raison de la pandémie de COVID-19, seul le CSSPB a donné une réponse positive à cette sollicitation. La direction du CSSPB a donc envoyé un premier courriel à l'ensemble des enseignants qu'elle emploie. Ce courriel contenait les informations à propos de l'étude, la participation attendue des enseignants, ainsi qu'un lien conduisant au questionnaire électronique. De plus, ils ont été informés que quatre cartes cadeau d'une valeur de 50 \$ dans une librairie de la région, seraient tirées entre les enseignants qui complèteraient le sondage. Dix jours après l'envoi du premier courriel, la direction du CSSPB a effectué un nouvel envoi aux enseignants afin de leur rappeler l'importance de remplir le sondage.

Étant donné que les autres CSS approchés ont soit refusé de participer à l'étude, ou qu'ils n'ont simplement pas donné suite aux tentatives de contact de l'équipe de recherche, une modification à l'éthique a été effectuée afin de permettre le recrutement via les réseaux sociaux. L'annonce de recrutement a donc été publiée sur divers groupes

Facebook destinés aux enseignants, afin de tenter d'augmenter le nombre de répondants au sondage (Appendice C).

Le consentement libre et éclairé, a été obtenu à la première page du sondage (Appendice D). Celle-ci permettait de détailler aux participants : les buts de l'étude; les informations personnelles recueillies; la conservation des données collectées et les personnes autorisées à accéder aux données recueillies.

Définitions conceptuelles et opérationnelles des variables

Facteurs environnementaux

Les facteurs environnementaux sont des dimensions sociales ou physiques qui déterminent l'organisation d'une société. Ceux-ci peuvent agir en tant que facilitateurs ou en tant qu'obstacles de la participation sociale (RIPPH, 2020). Ils ont été évalués en documentant les connaissances, les attitudes, le sentiment d'efficacité personnelle, la formation reçue, les ressources humaines et financières disponibles, de même que la satisfaction au travail des enseignants du primaire.

Connaissances. Barnes (2002) suggère que la connaissance est de l'information traitée dans l'esprit d'un individu et qu'elle est une croyance personnelle justifiée qui augmente la capacité d'un individu à poser des actions efficaces. Dans cette étude, les connaissances se rapportent spécifiquement à ce que les enseignants rapportent connaître à propos de certains aspects de l'ARSACS et des impacts qu'elle peut avoir chez les

enfants qui en sont atteints, ainsi que ce qu'ils estiment savoir à propos des méthodes d'intervention permettant de réduire les obstacles causés par ces différents impacts.

Ce concept a été évalué à l'aide de deux questions. La question 14 était dédiée aux connaissances des impacts, alors que la question 15 évaluait les connaissances sur les interventions. Chacune des questions comprennent neuf énoncés à échelle Likert à cinq points, allant de *Pas de connaissances* à *Énormément de connaissances*. Pour chacune de ces questions, un score a été calculé à partir des neuf énoncés afin de créer un score composé. Un score total a par la suite été calculé avec ces deux scores composés, afin de créer un score composé global des connaissances pouvant aller de 0 à 72. Un score élevé indique un plus haut niveau de connaissances. Il est important de spécifier que ces énoncés ne mesurent pas les connaissances objectives des participants, mais plutôt la perception qu'ils ont de leur niveau de connaissances.

Attitude. L'attitude fait référence à une tendance psychologique qui s'exprime par l'évaluation d'une entité particulière avec un certain degré d'approbation ou de désapprobation (Eagly & Chaiken, 1993). Dans cette étude, l'attitude concerne l'opinion qu'a l'enseignant par rapport à l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS en classe régulière du primaire.

L'attitude est évaluée à l'aide de cinq questions et sous-questions, composée d'énoncés inspirés par le *Questionnaire d'attitudes envers l'intégration scolaire*, traduit

par Lamontagne-Müller (2007) à partir du *Mainstreaming Opinionnaire* de Schmelkin (1981). La première question sert de filtre pour déterminer quelle version de la question 16.1 devra s'afficher. Chaque version de 16.1 est constituée de 13 énoncés, permettant de justifier leur réponse à la question filtre (croyez-vous que les enfants atteints d'ARSACS ont leur place en classe régulière ?). Chaque justification positive vaut +1, alors que chaque justification négative vaut -1. Un score total continu (pouvant aller de -13 à 13) a été calculé à partir des réponses des participants. Un score positif plus élevé indique une attitude plus positive envers l'intégration, alors qu'un score négatif plus élevé reflète une attitude plus négative.

Sentiment d'efficacité personnelle. Le sentiment d'efficacité personnelle se définit comme la confiance qu'a un individu envers sa capacité à planifier et à exécuter des actions, ainsi qu'à accomplir des tâches et résoudre des problèmes (Bandura, 1994). Dans cette étude, le sentiment d'efficacité personnelle fait référence à l'aisance qu'a l'enseignant par rapport à sa capacité à réaliser les tâches liées à la profession, de même que la confiance qu'il a par rapport à sa capacité à faciliter l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS en classe régulière.

Pour évaluer cette variable, L'*Échelle de sentiment d'efficacité personnelle des enseignants*, validée en français par De Stercke (2014), a été utilisé. Il s'agit d'un court questionnaire (12 questions) ayant pour fonction d'évaluer le sentiment d'efficacité personnelle des enseignants, par rapport à divers aspects de leur profession. Une question

spécifique à l'ARSACS a été ajoutée à cette échelle. Malgré la modification, l'outil conservait une cohérence interne élevée, avec un alpha de Cronbach de 0,94. Un score total (pouvant aller de 0 à 52) a été calculé à partir des 13 énoncés afin de créer un score composé. Un score plus élevé indique un sentiment d'efficacité personnelle plus élevé. La nouvelle échelle a démontré une cohérence interne élevée, avec un alpha de Cronbach de 0,94.

Formation. La formation est un processus intentionnel et structuré visant à acquérir, à développer ou à améliorer des connaissances, des compétences, des aptitudes ou des attitudes spécifiques. Elle implique souvent un ensemble organisé d'activités éducatives conçues pour favoriser la croissance individuelle ou professionnelle. (Fabre, 2015). Dans cette étude, la formation des enseignants englobe à la fois leur apprentissage initial de l'enseignement, à savoir celui qui leur confère le droit d'enseigner au niveau primaire, ainsi que les formations complémentaires qu'ils ont suivies dans des domaines spécifiques liés à l'intervention auprès des EHDAA, à l'adaptation scolaire, ou encore aux compétences spécifiques nécessaires pour intervenir auprès d'élèves atteints de l'ARSACS. Cette définition inclut tant les formations de base que les formations spécialisées.

Le questionnaire sociodémographique a permis de documenter la formation initiale des enseignants. Six questions de la section formation ont servi à connaître les formations spécifiques à l'ARSACS suivies par les enseignants, ainsi que leur intérêt à

recevoir une formation spécifique sur l'ARSACS. La question 22 a servi à décrire le besoin de formation des enseignants. Celle-ci comprenait 10 énoncés dichotomiques (oui/non), à partir desquels un score total continu de 0 à 10 a été calculé pour établir un score global. Un score plus élevé indique un besoin de formation plus prononcé.

Satisfaction au travail. La satisfaction au travail fait référence au résultat de l'évaluation qu'une personne fait au sujet de son travail ou de sa situation de travail. Il s'agit d'une réaction affective qu'a une personne à propos de son travail, celle-ci pouvant être positive ou négative (Cranny, Smith, & Stone, 1992).

Elle a été évaluée à l'aide d'une question servant à mesurer à quel point l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS pourrait nuire à leur satisfaction au travail. Il s'agit d'une échelle de type Likert à cinq points allant de *pas du tout* à *extrêmement*.

Besoin

Selon le modèle d'analyse de besoin développé par Kaufman (1972), un besoin est le résultat de la mesure de l'écart qui existe entre une situation désirée et une situation actuelle. Dans cette étude, les besoins font référence à la fois aux besoins de formation et aux besoins de ressources humaines et financières (facteurs environnementaux). Ils comportent ce que les participants estiment comme étant manquant au regard de leurs formations reçues et ce qu'ils souhaiteraient retrouver dans une formation spécifique sur

l'ARSACS et sous quel format ils préféreraient y avoir accès, de même que ce qu'ils rapportent comme étant manquant dans leur environnement (facteurs environnementaux).

Besoin de formation. L'évaluation de cette variable est répartie sur plusieurs questions à travers le questionnaire. La question 22, sert à évaluer les aspects de la maladie pour lesquels les enseignants estiment ne pas détenir les connaissances nécessaires pour permettre l'inclusion en classe régulière des élèves atteints d'ARSACS. Elle compte 10 questions dichotomiques (oui/non), avec lesquelles un score total continue allant de 0 à 10 a été calculé afin de créer un score composé. Un score plus élevé correspond à un plus grand besoin de formation. La question 23, quant à elle, a pour fonction de connaître l'intérêt des enseignants à bénéficier d'une formation pour développer des connaissances et des stratégies d'intervention pour faciliter l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS. Elle est constituée d'une échelle Likert à cinq points allant de pas d'intérêt à énormément d'intérêt. Les réponses des participants pouvaient se retrouver dans l'une des trois catégories suivantes : 1) peu ou pas d'intérêt, 2) moyennement d'intérêt et 3) beaucoup d'intérêt. Les questions 24 à 27 permettaient de documenter les modalités préférées des enseignants pour une éventuelle formation.

Besoin en ressources humaines et financières. Dans cet essai, la notion de « ressource humaine » fait référence à celle de personne-ressource, c'est-à-dire une « personne ayant acquis des connaissances par l'expérience ou la formation dans un domaine particulier, et à laquelle on fait appel pour toute question relevant de ce

domaine » (Office québécois de la langue française, 1998). Les ressources financières, quant à elles, font référence aux budgets et aux modalités de financement disponibles pour l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS, notamment pour faire l'acquisition de matériel scolaire adapté à leurs besoins.

Deux questions dans la section *Expérience antérieure et situation actuelle* du questionnaire, dont une à choix multiples et une dichotomique (oui/non), ont servi à décrire les ressources nécessaires à l'inclusion des élèves ARSACS. Celles-ci visaient à déterminer à quelles ressources humaines et financières nécessaires à l'inclusion des élèves ARSACS les enseignants du primaire estiment avoir accès, de même que celles qu'ils considèrent comme étant manquante dans leur milieu de travail.

Instrument de mesure

Le questionnaire IntégrARSACS a été créé sur la plateforme LimeSurvey par deux étudiants au doctorat en psychologie, dont l'auteur de cet essai, de l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC) et révisé par les deux directrices d'études. Celui-ci a servi à collecter des données principalement quantitatives sur les expériences des enseignants en lien avec l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS, de même les besoins rapportés par ceux-ci pour faciliter leur inclusion en classe régulière. Des données qualitatives ont également été recueillies grâce à des boîtes de commentaires, qui ont permis aux participants de s'exprimer à propos des diverses thématiques sur lesquelles ils ont été sondés.

Le questionnaire IntégrARSACS comporte un total de 43 questions réparties dans six sections (Appendice E). Certaines d'entre elles, qui sont principalement des questions à réponse dichotomique (oui/non) ($n = 4$) ou à choix multiples ($n = 1$), servent de filtre pour déterminer si le participant aura accès ou non à certaines questions subséquentes. Cela pourrait faire en sorte que des participants n'aient pas à répondre à l'entièreté du questionnaire. De plus, quelques questions ($n = 9$) sont suivies de boîtes pour recueillir des commentaires.

La première section du questionnaire a servi à recueillir des données sociodémographiques des participants. Elle a notamment permis de séparer les enseignants du primaire et du secondaire en deux groupes. Cette séparation est importante puisque ce projet d'essai ne tient compte que des enseignants du primaire, alors qu'un autre projet d'essai s'intéresse aux enseignants du secondaire (Mc Cluskey, 2023). Dans le but de préserver l'anonymat des participants, aucune donnée nominative n'a été recueillie.

La seconde section portait sur les expériences antérieures et sur la situation actuelle des participants comme le nombre d'élèves dans leur classe durant l'année scolaire 2020-2021, le nombre d'élèves atteints d'ARSACS qu'ils ont eu dans les années passées, de même que les ressources (financières, humaines et matérielles) qu'ils considèrent comme

étant présentes ou manquantes dans leur environnement de travail pour permettre le bon fonctionnement de leur classe (objectif 7).

La troisième section a servi à mesurer le niveau de connaissance des participants par rapport à l'ARSACS (objectif 1). La quatrième a permis de mesurer les attitudes des enseignants en ce qui concerne l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS en classe régulière (objectif 2), de même que leur satisfaction au travail au regard de l'inclusion des enfants présentant la maladie (objectif 5). La cinquième section a servi à évaluer le sentiment d'efficacité personnelle des enseignants (objectif 3). Finalement, la dernière section a permis de connaître les formations reçues sur l'ARSACS (objectif 4), l'intérêt des participants envers une formation sur la maladie et les connaissances qu'ils aimeraient pouvoir développer dans cette éventuelle formation (objectif 6).

Description du déroulement de la collecte des données

La collecte de données s'est faite selon les recommandations formulées par Dillman et al. (2014) pour obtenir un taux de réponse élevé lors d'un sondage. Ces auteurs donnent des moyens qui peuvent être utilisés afin de réduire la réticence des participants à répondre au sondage dont fournir un incitatif aux participants ou les informer des retombées positives que l'étude pourrait avoir pour eux. Ces auteurs suggèrent également d'envoyer deux rappels aux participants. Le premier devrait être envoyé une semaine après l'envoi initial et le second une semaine après le premier rappel. Dans cette étude, il

a été décidé de fournir un incitatif sous la forme d'un tirage de quatre cartes cadeau d'une valeur de 50 \$ dans une librairie de la région et d'effectuer un rappel aux participants.

Le sondage en ligne a été lancé en octobre 2020. Un courriel de sollicitation a été envoyé à la direction de chaque CSS de la région du SLSJ et celui de Charlevoix, afin qu'ils transmettent l'invitation de participation aux enseignants à leur emploi. Parmi les CSS approchés, seulement celui du Pays-des-Bleuets a accepté de retransmettre l'invitation à leurs employés. Un rappel de participation a été envoyé par la direction du CSS du Pays-des-Bleuets après dix jours. En raison du faible nombre de participants, la décision a été prise d'étendre le recrutement, en passant par les réseaux sociaux. Une modification à l'éthique a alors été faite par les étudiants chercheurs, et l'invitation a été retransmise sur une page Facebook dédiées aux enseignants de la région du SLSJ, ce qui a permis d'accroître le nombre de répondants au sondage.

Analyse des données

Plan d'analyse des données quantitatives

Les données quantitatives ont fait l'objet d'analyses descriptives (Meunier, 2015), réalisées à l'aide du logiciel SPSS 21.0. Plus précisément, des mesures de fréquence, de tendance centrale, de dispersion et de variabilité ont permis de décrire l'échantillon, en plus de décrire l'état de leurs connaissances sur l'ARSACS et les manières d'intervenir pour diminuer les impacts de la maladie sur l'inclusion. Les tests statistiques ont aussi servi à décrire leurs attitudes par rapport à l'inclusion, leur sentiment d'efficacité

personnelle et leurs besoins (ressources humaines et financières, formations) au regard de l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS en classe régulière.

Recherche de données extrêmes univariées et multivariées. Étant donné qu'un questionnaire non-standardisé a été utilisé dans cette étude, certaines étapes étaient nécessaires avant d'analyser les données, soit de rechercher les données extrêmes et de faire une étude de la multicollinéarité. Une vérification de la normalité des échelles de mesure a également été effectuée. Elles seront présentées dans les prochaines sections.

Données extrêmes univariées. La recherche de données extrêmes univariées constituait la première étape préanalyses. Pour ce faire, chaque score de chaque variable composée a été transformée en score Z afin de détecter la présence de données extrêmes univariées. Une donnée extrême univariée représente une valeur qui est significativement distincte des autres données pour une seule variable ($Z > 3.29$ ou < -3.29). Un seuil de 0,1 % a été utilisé pour l'identification des données extrêmes, ce qui permet de repérer les données très extrêmes. Celles-ci peuvent être problématiques étant donné qu'elles peuvent fausser les résultats. Après vérification, aucune des échelles ne comportait de données extrêmes.

Données extrêmes multivariées. Une donnée extrême multivariée représente une donnée qui, en combinaison avec d'autres données, se produit très rarement. Ce type de donnée n'est pas nécessairement une donnée extrême univariée (c.-à-d., pour une variable

individuelle). Il s'agit plutôt de la combinaison de plusieurs données qui rend un cas extrême. La mesure de distance de Mahalanobis a été utilisée, afin de détecter les participants qui ont des valeurs extrêmes sur plusieurs mesures, comparativement aux autres participants (De Maesschalck, Jouan-Rimbaud, & Massart, 2000; Leys, Klein, Dominicy, & Ley, 2018). Les probabilités plus petites que 0,001 indiquent des valeurs extrêmes multivariées. Dans cette étude, aucune valeur extrême multivariée n'a été détectée; la distance de Mahalanobis la plus élevée (12.156) ayant une probabilité de 0,27, donc $p > 0,001$.

Fidélité des échelles de mesure. Préalablement à la création des variables composées (utilisées pour les analyses principales), la composition de chaque variable a dû être justifiée. Il était donc nécessaire de s'assurer que la combinaison des différents énoncés se retrouvant dans une échelle permettait de mesurer le même construit. C'est ce qui s'appelle l'homogénéité des énoncés. La procédure qui a été utilisée pour vérifier l'homogénéité des énoncés est la mesure de la cohérence interne. Cette procédure consiste en un calcul du coefficient de l'alpha de Cronbach. Ce dernier peut varier entre 0,00 et 1,00. Un alpha de Cronbach de 0,70 ou plus est considéré comme étant adéquat. Le Tableau 2 résume les indices de cohérence interne des différentes échelles de mesures utilisées dans la présente étude.

Tableau 2

Indices de cohérence interne

Variables	N	Nombre d'énoncés	Alpha de Cronbach
Sentiment d'efficacité personnelle	21	13	.941
Connaissances impacts	31	9	.981
Connaissances interventions	31	9	.987

Les alphas de Cronbach démontrent que les échelles sont composées d'énoncés pouvant adéquatement être utilisés pour opérationnaliser un même construit.

Description générale des échelles de mesure et vérification de la normalité.

Pour que l'interprétation des analyses statistiques soit valable, il est important que la normalité des variables soit adéquate. La kurtose (*kurtosis*), qui fait référence à l'aplatissement de la distribution, et la symétrie (*skewness*), traitant de l'allure symétrique de la distribution, sont les deux composantes importantes d'une distribution normale. En raison du faible nombre de participants, l'impact de la symétrie et de la kurtose sera plus grand. Une distribution parfaitement normale aurait une valeur de kurtose et de symétrie proche de 0. Des valeurs se situant entre +1 et -1 seraient l'idéal, mais des valeurs se situant entre +2 et -2 sont également acceptables.

Le Tableau 3 indique les résultats de la distribution des variables. Toutes les variables à l'étude démontrent une distribution qui s'approche adéquatement de la normalité.

Tableau 3

Normalité et distribution des variables

Variable	N	Min./Max.	Moyenne	Écart-type	Asymétrie	Kurtose
Attitudes	27	-6/12	3,04	4,02	0,005	0,05
Connaissances	31	0/72	15,94	17,69	1,43	2,21
Formation	25	1/10	7,28	3,49	-0,80	-1,16
Ressources	35	0/4	2,17	1,25	0,04	-0,93
Sentiment d'efficacité personnelle	21	26/50	39,57	7,42	-0,40	-0,88

Plan d'analyse des données qualitatives

Les données qualitatives recueillies dans les boîtes de commentaires, ont fait l'objet d'une analyse thématique selon Maxwell (2013). Cette procédure a pour but d'examiner et de comprendre en profondeur les données textuelles, qu'elles proviennent d'entretiens, de textes écrits, de transcriptions, ou d'autres sources de données qualitatives (Maxwell, 2013).

L'analyse thématique se déroule en plusieurs étapes, dont la première est la préparation des données. Celle-ci consiste à rassembler toutes les données pertinentes, telles que les transcriptions d'entretiens, les documents, les notes de terrain, pour ensuite se familiariser avec les données en les lisant attentivement plusieurs fois pour obtenir une compréhension générale du contenu (Maxwell, 2013).

Vient ensuite la génération des codes, lors de laquelle l'identification des unités de sens (segments de texte) capturant des idées, des concepts ou des informations pertinentes est effectuée. Un code, représentant une étiquette ou des mots-clés décrivant le contenu des segments de texte, est alors attribué à chaque unité (Maxwell, 2013).

L'étape suivante est la création des catégories initiales, lors de laquelle les codes similaires sont regroupés en catégories initiales ou en thèmes préliminaires. Les catégories doivent émerger des données elles-mêmes et ne pas être imposées à l'avance (Maxwell, 2013). Par la suite, une révision des catégories est effectuée. Durant cette étape, les

catégories sont examinées et les relations entre elles sont identifiées. Elles sont révisées pour qu'elles reflètent de manière plus précise les thèmes ou motifs récurrents dans les données (Maxwell, 2013). Dans les étapes finales de l'analyse thématique, les chercheurs développent des thèmes principaux à partir des catégories révisées, en utilisant des exemples de données pour illustrer chaque thème. Ils attribuent ensuite un nom explicite à chaque thème afin de le rendre identifiable et mémorable (Maxwell, 2013).

Considérations éthiques

Ce projet a obtenu l'approbation éthique du Comité éthique de la recherche du CIUSSS SLSJ (Appendice A). À l'exception du temps requis pour répondre au questionnaire électronique, la participation à ce projet de recherche n'a occasionné aucun inconvénient pour les participants. Ces derniers n'ont émis aucune plainte ou autres commentaires après avoir répondu au questionnaire. Bien que certaines données sociodémographiques aient été récoltées, celles-ci ne permettent pas d'identifier formellement les participants. Ces derniers n'avaient d'ailleurs pas à entrer de données nominatives, ce qui a permis d'assurer leur confidentialité.

Des précautions ont également été prises concernant la participation au tirage puisque celle-ci nécessitait la collecte de données nominatives. Pour ce faire, un second questionnaire a été créé sur LimeSurvey. Les participants ayant terminé le questionnaire IntégrARSACS ont eu accès à un lien hypertexte qui les dirigeaient sur la page « Tirage IntégrARSACS » possédant un URL différent. Ce dernier était complètement indépendant

du questionnaire IntégrARSACS, ce qui a rendu impossible l'établissement d'un lien entre les réponses données au sondage et les données nominatives entrées pour participer au tirage. Le tirage a été réalisé en utilisant le logiciel Microsoft Excel et les personnes gagnantes ont été contactées via l'adresse courriel qu'elles avaient entrée lors de leur inscription. Les informations personnelles récoltées ont par la suite été détruites en utilisant un logiciel d'effacement sécurisé.

Résultats

Les objectifs principaux de l'étude étaient les suivants : 1) Décrire l'état des connaissances des enseignants en classe régulière du primaire à propos de l'ARSACS; 2) Décrire les attitudes des enseignants en ce qui concerne l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS en classe régulière du primaire; 3) Décrire le sentiment d'efficacité personnelle des enseignants par rapport à l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulière du primaire; 4) Décrire la formation des enseignants en ce qui concerne l'inclusion des jeunes atteints d'ARSACS en classe régulière au primaire, ainsi que leurs expériences passées et actuelles avec les élèves présentant la maladie; 5) Décrire la satisfaction au travail des enseignants au regard de l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS; 6) Décrire les besoins de formation supplémentaire rapportés par les enseignants pour favoriser l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulière du primaire; 7) Décrire les besoins de ressources (humaines et financières) supplémentaires des enseignants pour favoriser l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulière du primaire . Dans ce chapitre, les résultats liés à chacun de ces objectifs seront présentés à tour de rôle, mais le portrait sociodémographique des participants sera d'abord exposé.

Portrait sociodémographique des participants

L'échantillon comprenait 35 enseignants en classe régulière du primaire, dont la majorité était de sexe féminin ($n = 33$). Ces derniers étaient à l'emploi de quatre des cinq CSS de la région, soit le CSSRS (22,22 %), le CSSDLJ (30,55 %), le CSSPB (44,44 %) et le CSSLSJ (2,77 %). L'âge moyen des participants est de 38,26 ($ET = 9,71$) et ils enseignaient depuis en moyenne 14,11 années ($ET = 10,66$). Ceux-ci sont responsables

d'en moyenne 3,26 groupes ($ET = 4,83$) ayant en moyenne 5,73 EHDAA/groupe ($ET = 7,21$). La majorité des participants ($n = 30$; 85,7 %) ont déclaré avoir des EHDAA dans leurs groupes lors du sondage. La moitié des enseignants participant à l'étude ($n = 18$) estime que le nombre d'élèves dans leur classe est trop élevé pour en permettre une gestion adéquate, considérant la présence d'EHDAA. Seulement cinq des participants ont déclaré avoir déjà eu un enfant atteint d'ARSACS dans leur classe, alors qu'aucun participant n'avait eu d'enfant présentant la maladie dans un de leur groupe au moment de répondre au questionnaire.

État des connaissances des enseignants à propos de l'ARSACS

Premièrement, il est possible de constater que les connaissances détenues par les enseignants en classe régulière du primaire à propos de l'ARSACS sont très limitées. En effet, 64,52 % des participants ont déclaré avoir peu ou pas de connaissances sur les impacts moteurs, physiques et physiologiques de la maladie, alors que 70,97 % ont déclaré détenir peu ou pas de connaissances sur les méthodes d'intervention pour pallier les difficultés que les impacts moteurs, physiques et physiologiques peuvent avoir chez les enfants présentant la maladie (Figure 2).

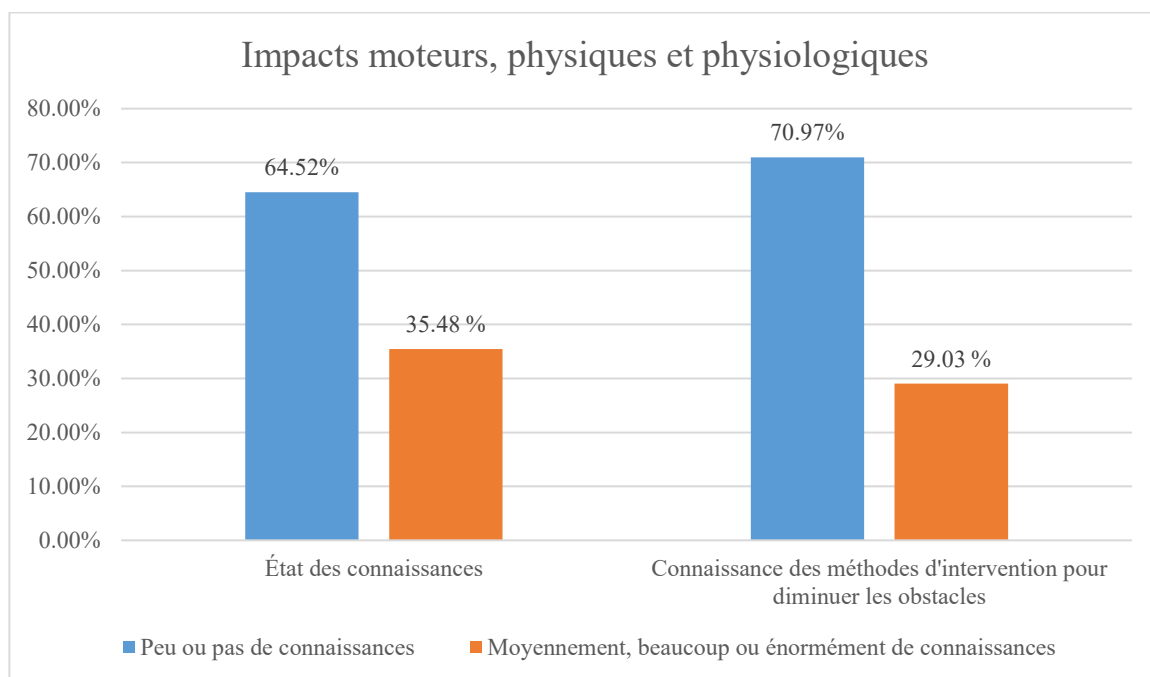


Figure 2. État des connaissances sur les impacts moteurs, physiques et physiologiques.

Les résultats démontrent que 74,19 % de l'échantillon a déclaré avoir peu ou pas de connaissances sur les impacts cognitifs et neurodéveloppementaux pouvant être observés chez les jeunes atteints d'ARSACS. Dans un même ordre d'idée, 77,42 % des répondants ont un faible niveau de connaissances par rapport aux méthodes d'intervention pour diminuer les effets négatifs que les impacts cognitifs et neurodéveloppementaux peuvent entraîner (Figure 3).

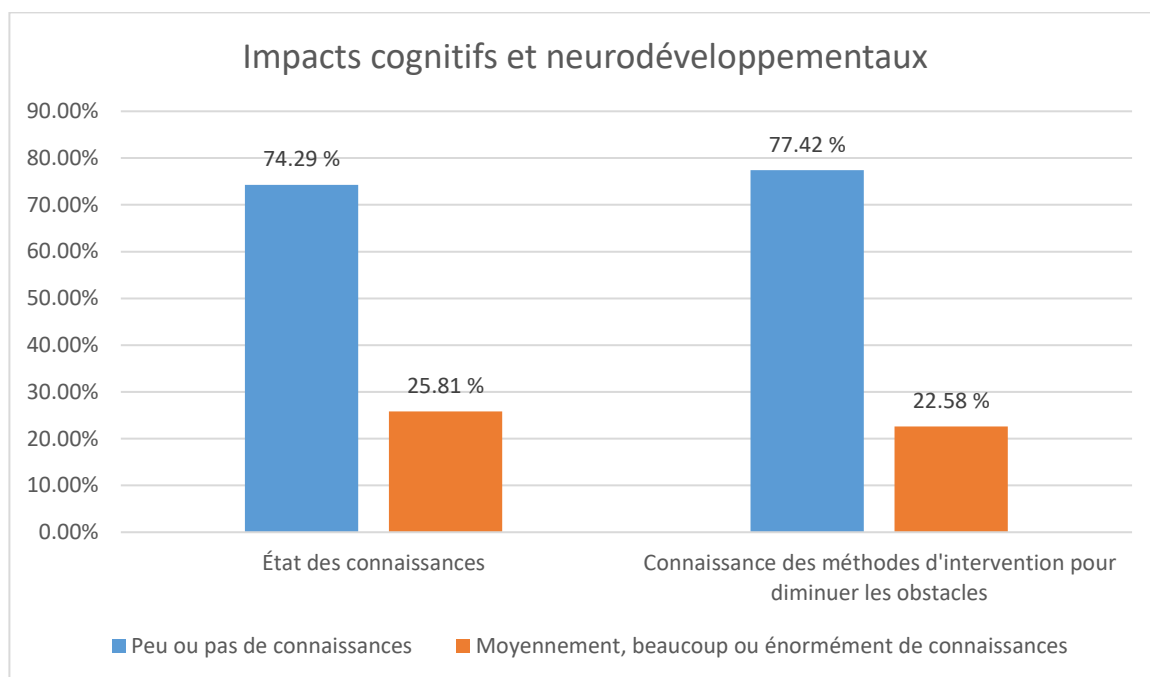


Figure 3. État des connaissances sur les impacts cognitifs et neurodéveloppementaux.

En ce qui concerne les impacts psychologiques, 80,65 % des enseignants ayant participé à l'étude ont déclaré avoir peu ou pas de connaissances à ce sujet. De plus, la même proportion a rapporté avoir un faible niveau de connaissances à propos des méthodes d'intervention pour diminuer les difficultés liées aux impacts psychologiques de la maladie (Figure 4).

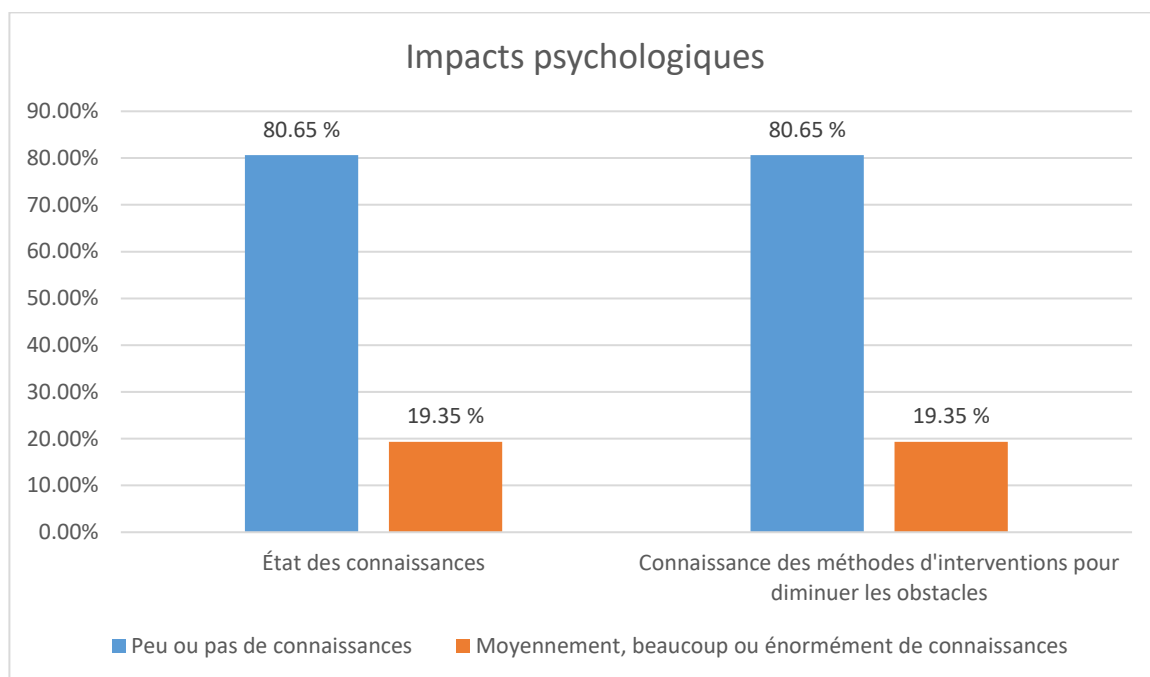


Figure 4. État des connaissances sur les impacts psychologiques.

Pour ce qui est des impacts psychosociaux et psychoaffectifs, c'est respectivement 80,65 % et 77,42 % de l'échantillon qui ont affirmé avoir un faible niveau de connaissances sur ces aspects (Figures 5 et 6). De plus, 83,87 % des répondants ont déclaré avoir peu ou pas de connaissances sur les méthodes d'intervention pour diminuer les impacts psychosociaux et psychoaffectifs (Figures 5 et 6).

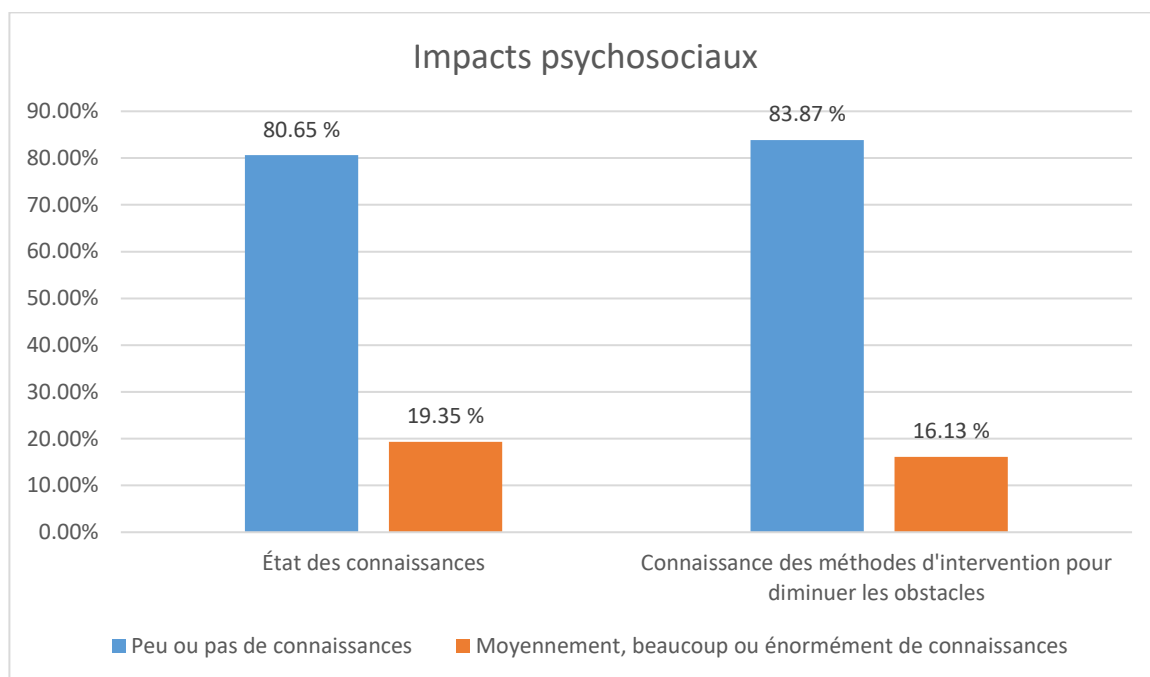


Figure 5. État des connaissances sur les impacts psychosociaux.

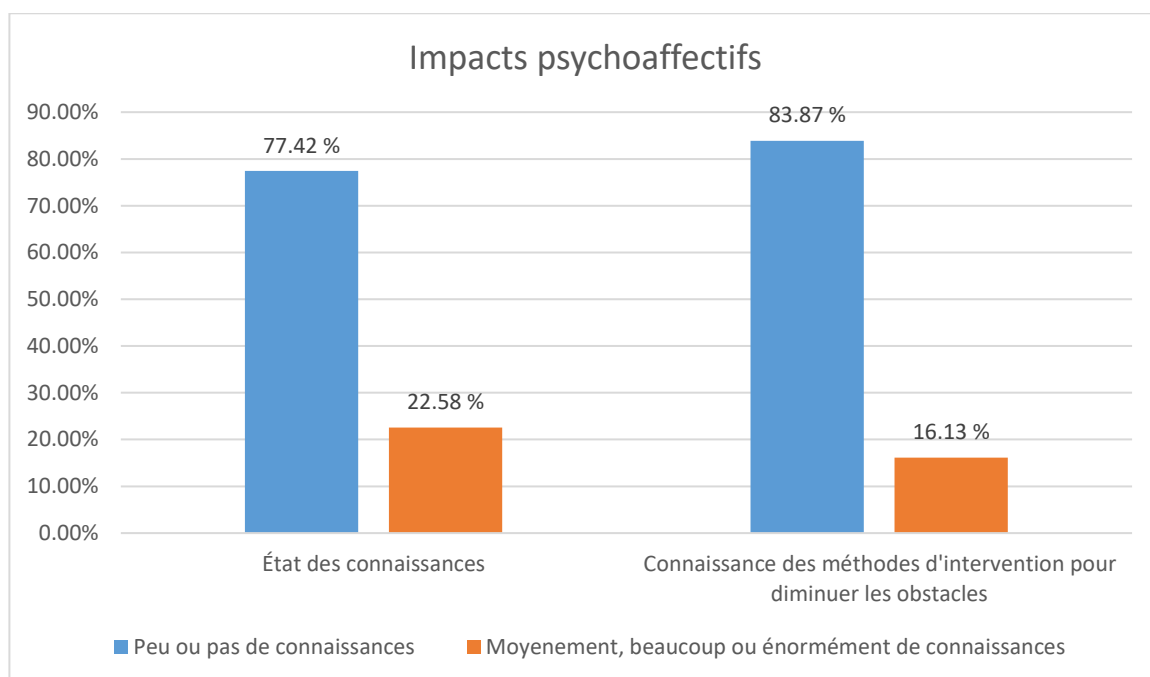


Figure 6. État des connaissances sur les impacts psychoaffectifs.

Plus de la majorité des répondants (80,65 %) ont déclaré avoir peu ou pas de connaissances sur les impacts qu'a la maladie sur le développement identitaire (Figure 7), le développement professionnel et le choix de carrière (Figure 8), ainsi que la participation sociale (Figure 9). Dans un même ordre d'idée, 83,87 % des participants à l'étude rapportaient avoir un faible niveau de connaissances sur les méthodes d'intervention pour diminuer les difficultés liées aux impacts susmentionnés (Figures 7, 8 et 9).

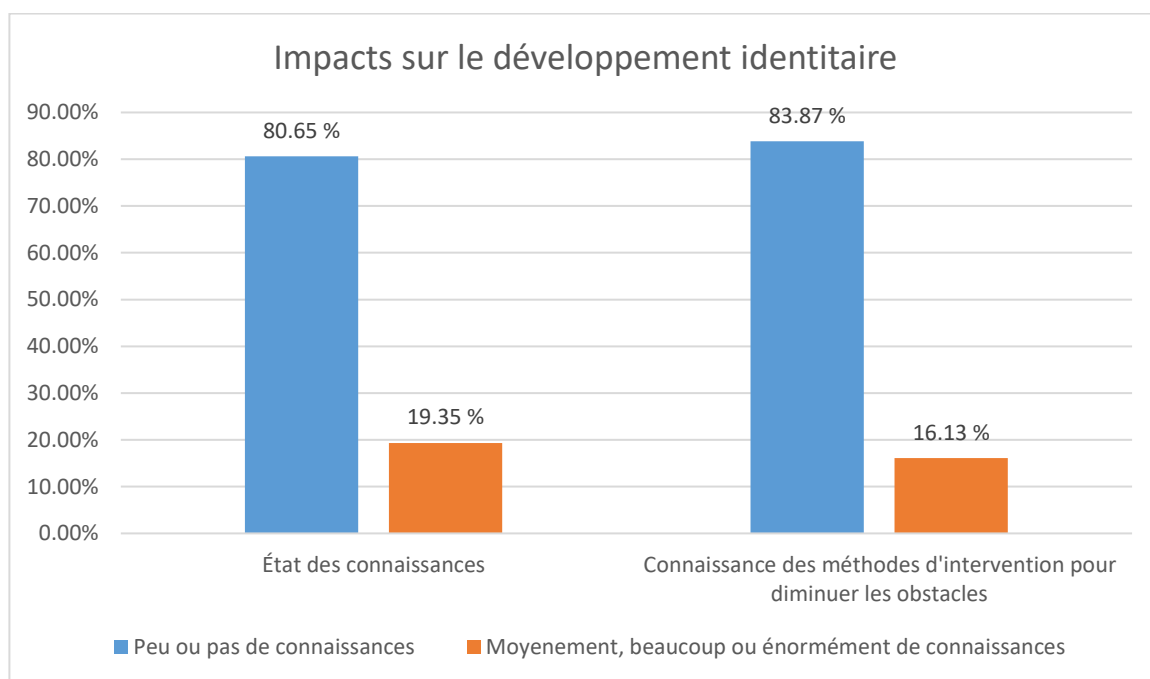


Figure 7. État des connaissances des impacts sur le développement identitaire.

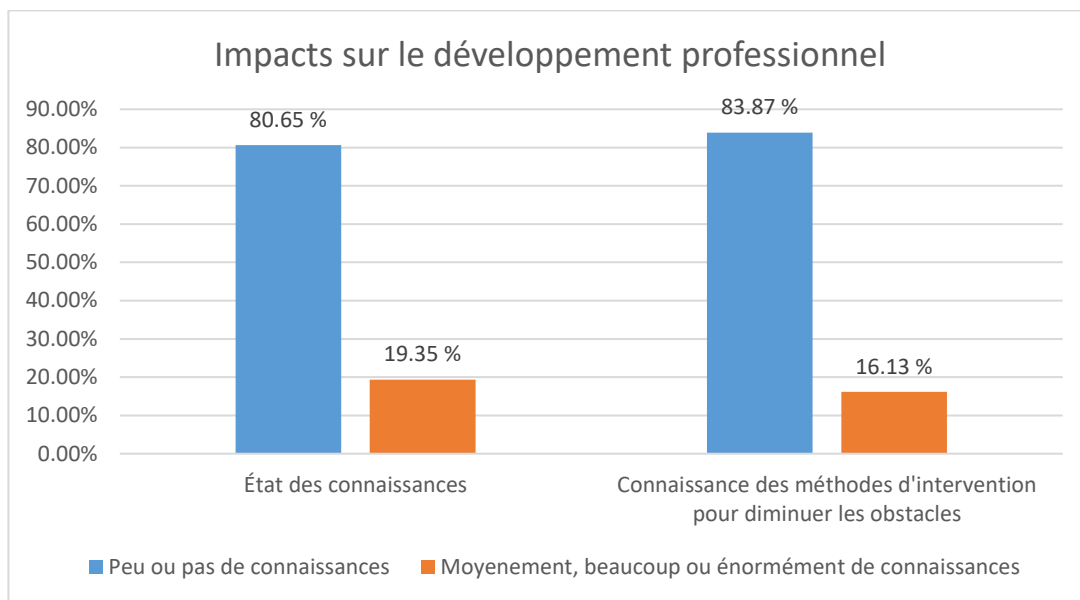


Figure 8. État de connaissances des impacts sur le développement professionnel.

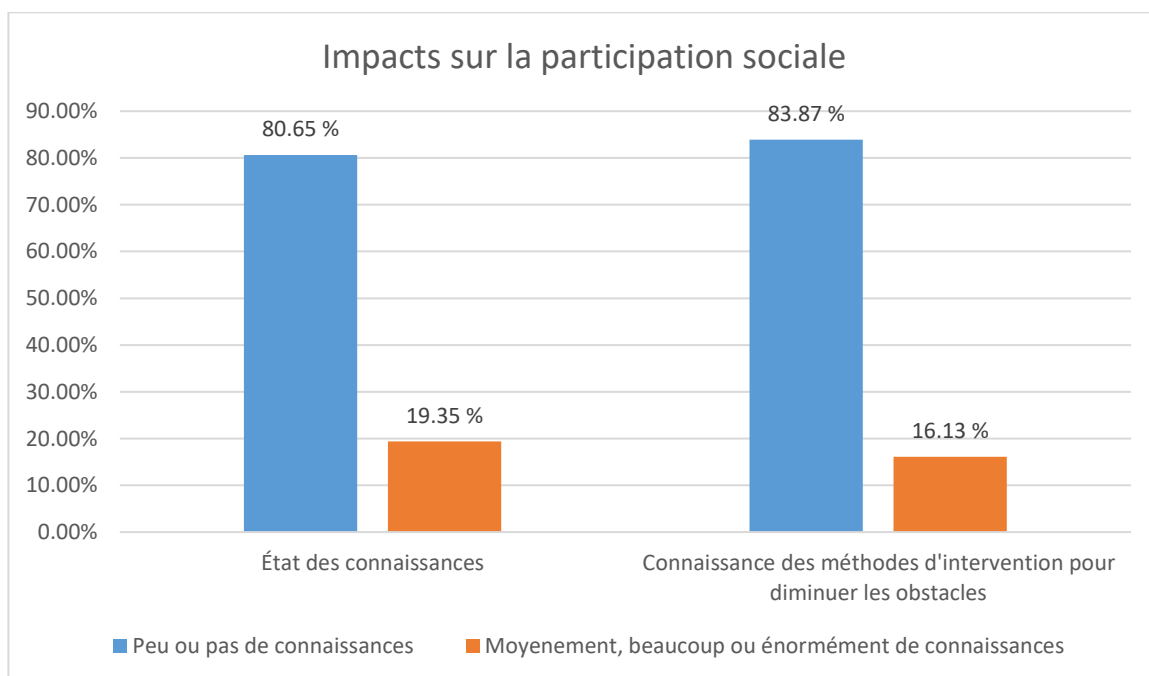


Figure 9. État des connaissances des impacts sur la participation sociale.

Finalement, 70,97 % des enseignants ont déclaré avoir un faible niveau de connaissances sur les impacts ergonomiques, alors que 74,19 % d'entre eux avait peu ou pas de connaissances sur les méthodes d'intervention pour diminuer ces impacts (Figure 10).

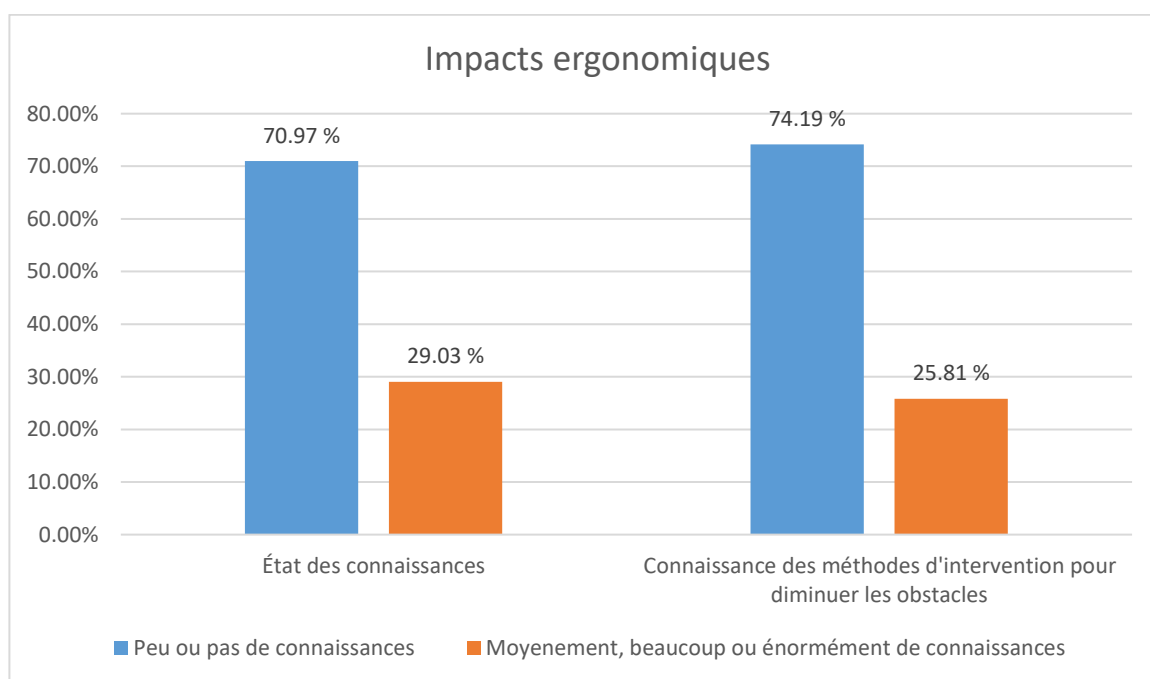


Figure 10. État des connaissances sur les impacts ergonomiques.

Attitude des enseignants sur l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS

En général, les enseignants du primaire présentent une attitude positive au regard de l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS en classe régulière du primaire. En effet, la majorité de l'échantillon (81,48 %) a déclaré que les élèves présentant la maladie ont leur place en classe régulière (Figure 11).

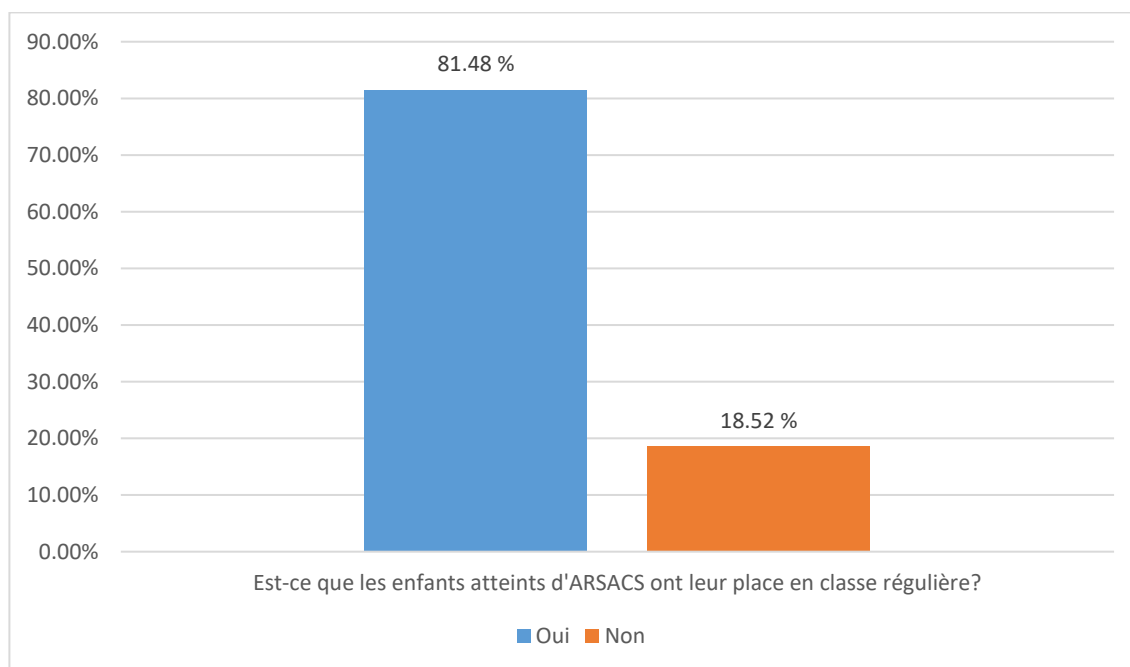


Figure 11. Attitudes des enseignants sur l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS

Selon leurs réponses, 63,64 % de ces enseignants ($n = 22$) croient que l'intégration en classe régulière des élèves atteints d'ARSACS leur permet de faire des progrès significatifs. Dans le même ordre d'idées, 59,09 % d'entre eux estiment que le placement en classe régulière des élèves atteints d'ARSACS permet le développement du sentiment d'appartenance à un groupe, alors que la moitié d'entre eux estiment que placer des élèves atteints d'ARSACS dans une classe régulière permet d'atténuer la stigmatisation due aux différences de ceux-ci (Figure 12).

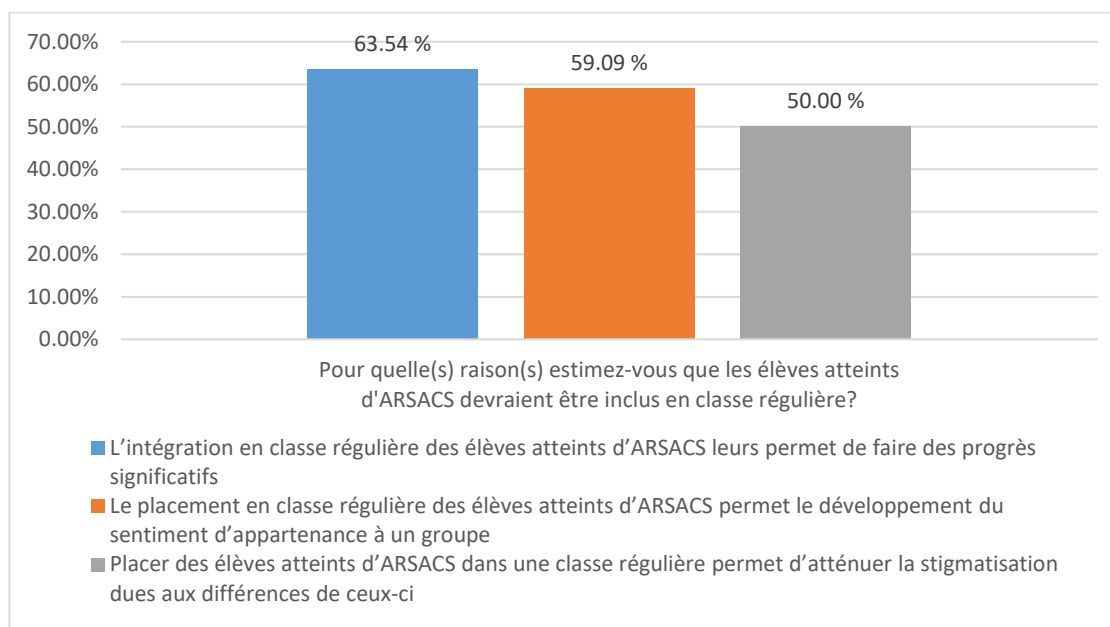
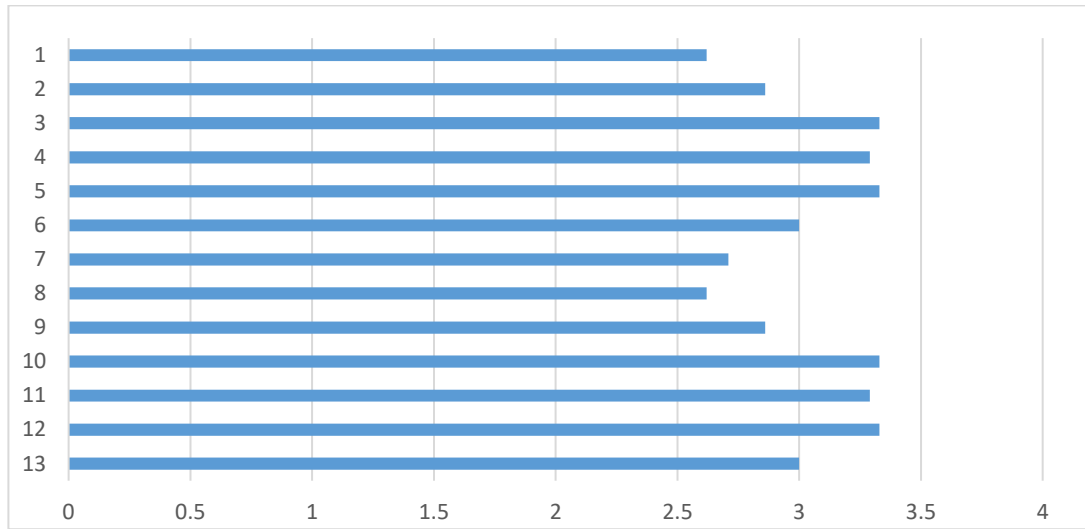


Figure 12. Raisons les plus souvent sélectionnées pour justifier une attitude positive.

Sentiment d'efficacité personnelle des enseignants par rapport à l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS

Les enseignants qui ont répondu au questionnaire font généralement preuve d'un sentiment d'efficacité personnelle relativement élevé, le score moyen étant de 39,57 ($ET = 7,42$) sur un score maximal de 52. Les aspects pour lesquels les enseignants se sentent moins compétents sont: 1) la capacité à contrôler les comportements perturbateurs en classe ($M = 2,62$, $ET = 0,59$), 2) la capacité de mettre en place un système de gestion de classe avec chaque groupe d'élèves ($M = 2,62$, $ET = 0,59$), 3) calmer un élève perturbateur ou bruyant ($M = 2,71$, $ET = 0,85$), 4) motiver les élèves qui montrent peu d'intérêt pour le travail scolaire ($M = 2,86$, $ET = 1,01$) et 5) utiliser des stratégies d'évaluation variées ($M = 2,86$, $ET = 1,01$). En ce qui concerne leur capacité à faciliter l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS en classe régulière, le score moyen est de 3,00 ($ET = 0,63$). Ce résultat

permet de constater que les enseignants ont généralement un sentiment d'efficacité personnelle élevé par rapport à l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS (Figure 13). Il s'agit toutefois d'un sentiment d'efficacité personnel projeté, puisque la plupart des enseignants sondés n'avaient jamais eu d'enfant atteint de la maladie dans leur classe.

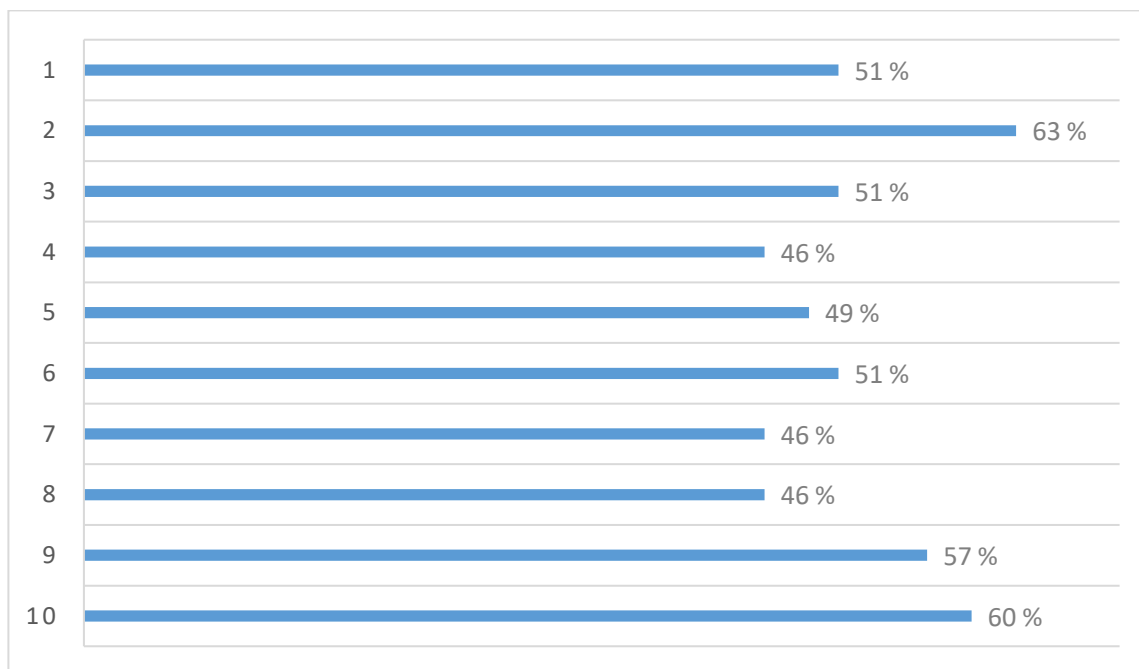


Dans quelle mesure vous sentez-vous capable de:	N	Min	Max	M	ET
1. contrôler les comportements perturbateurs dans la classe?	21	2	4	2,62	0,590
2. motiver les élèves qui montrent peu d'intérêt pour le travail scolaire?	21	1	4	2,86	1,014
3. amener les élèves à penser qu'ils peuvent réussir leurs tâches scolaires?	21	2	4	3,33	0,796
4. aider les élèves à développer le goût d'apprendre?	21	2	4	3,29	0,644
5. poser de bonnes questions aux élèves?	21	2	4	3,33	0,658
6. arriver à ce que les élèves suivent les règles de la classe?	21	2	4	3,00	0,632
7. calmer un élève perturbateur ou bruyant?	21	1	4	2,71	0,845
8. mettre en place un système de gestion de classe avec chaque groupe d'élèves?	21	2	4	2,62	0,590
9. utiliser des stratégies d'évaluation variées?	21	1	4	2,86	1,014
10. donner une explication alternative ou un exemple lorsque les élèves ne comprennent pas?	21	2	4	3,33	0,796
11. aider les familles à soutenir la réussite scolaire de leurs enfants?	21	2	4	3,29	0,644
12. mettre en œuvre des stratégies alternatives dans votre classe?	21	2	4	3,33	0,658
13. faciliter l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulière?	21	2	4	3,00	0,632

Figure 13. Moyenne des scores pour les énoncés du sentiment d'efficacité personnelle.

Formation des enseignants sur l'ARSACS et expériences antérieures avec les élèves présentant la maladie

Parmi les participants à l'étude, un seul d'entre eux a déclaré avoir déjà reçu une formation spécifique sur l'ARSACS. Cette formation abordait la majorité des aspects de la maladie, sans toutefois répondre aux besoins du participant au regard de l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulière. De plus, aucun répondant n'avait d'élève présentant la maladie au moment de répondre au questionnaire. Cinq enseignants sur 35 (14,29 %) ont eu un ou des enfants atteints d'ARSACS par le passé. Tel qu'illustré dans la Figure 14, les aspects de la maladie pour lesquels le plus d'enseignants estiment ne pas détenir les connaissances nécessaires sont : 1) les impacts cognitifs et neuro développementaux; 2) les impacts sur les apprentissages; 3) les stratégies pédagogiques et éducatives permettant de faciliter l'inclusion et 4) la participation sociale des enfants atteints d'ARSACS.



Légende

1. Les impacts moteurs, physiques et physiologiques
2. Les impacts cognitifs et neurodéveloppementaux
3. Les impacts psychologiques
4. Les impacts psychosociaux
5. Les impacts psychoaffectifs
6. Les impacts sur le développement identitaire
7. Les impacts sur le développement professionnel (optiques de carrières)
8. Les impacts ergonomiques
9. Les impacts sur les apprentissages
10. Les stratégies pédagogiques et éducatives permettant de faciliter l'inclusion et la participation sociale des enfants atteints d'ARSACS

Figure 14. Aspects de la maladie méconnus par les enseignants.

Satisfaction au travail des enseignants au regard de l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS

Les résultats démontrent que 48,15 % des enseignants estiment que l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulière ne nuit pas du tout à leur niveau de satisfaction au travail. L'analyse des commentaires laissés par les enseignants, dont certains ont déjà eu des enfants atteints d'ARSACS dans leur classe, a permis de déterminer ce qui fait en sorte que ces derniers peuvent avoir une expérience positive ou négative de l'inclusion des enfants qui ont la maladie en classe régulière. Il semblerait que, pour les participants, une expérience positive par rapport à l'inclusion repose en partie sur une bonne connaissance des besoins spécifiques d'un élève présentant la maladie et sur la disponibilité de ressources en salle de classe. Ces indicateurs constituent d'ailleurs le thème le plus récurrent. Selon les répondants, l'inclusion ne constituerait pas un problème, en autant que l'écart entre les capacités d'apprentissage des enfants atteints d'ARSACS et les autres élèves ne soit pas trop grand.

L'intégration doit se faire en ayant un soutien permanent pour l'élève et son enseignant, de bonnes connaissances des besoins de cet enfant et si l'écart n'est pas trop grand avec les autres élèves de cet âge (au niveau des apprentissages). Lorsque l'écart est trop grand, il est préférable de recourir aux classes spécialisées, mieux adaptées pour les élèves ayant de grands besoins. Au général, nous ne sommes pas outillés pour cela et il y a de nombreux autres élèves dont il faut tenir compte et qui ont eux aussi des besoins. (Participant 25)

Un participant ayant déjà eu un enfant atteint d'ARSACS a d'ailleurs témoigné qu'il peut devenir difficile de répondre aux besoins de la diversité d'élèves se retrouvant

en classe régulière, puisque « [...] les besoins de tous et chacun sont nombreux. Il est parfois difficile de conjuguer tous les besoins de tous les élèves dans une école. Certains enseignants ne comprennent pas l'ampleur des difficultés des élèves. » (Participant 15). Il nuance toutefois son affirmation en ajoutant que « [...] si toutes les ressources nécessaires sont déployées, mon travail ne sera pas touché. » (Participant 15). Ces dires sont d'ailleurs corroborés par le participant 35, qui a également partagé son expérience personnelle avec un enfant atteint d'ARSACS, mentionnant que « [...] l'enfant a besoin d'une ressource permanente en classe afin de lui offrir une bonne qualité d'apprentissage et subvenir à ses besoins (Mais cela dépend du niveau de la maladie). » Selon cette même personne, l'inclusion d'un enfant ARSACS n'aura pas d'impact sur la qualité de son enseignement si une ressource d'aide est présente « L'impact sur mon enseignement et l'apprentissage des élèves dépendent de la ressource présente. » (Participant 35).

Besoins de formation supplémentaire sur l'ARSACS

Les résultats au questionnaire permettent de constater que les participants à l'étude sont intéressés par une formation qui pourrait leur permettre de développer des connaissances et des méthodes efficaces pour faciliter l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulière. En effet, 44 % d'entre eux rapportaient avoir un intérêt moyen envers la formation, alors que 48 % des répondants ont déclaré avoir beaucoup d'intérêt envers celle-ci (Figure 15). En ce qui concerne les préférences par rapport à la modalité par laquelle ils souhaiteraient bénéficier de la formation, 64 % des enseignants

affirmaient préférer la formation en petit groupe (Figure 16). Un peu plus de la moitié des répondants (52,94 %) ont affirmé préférer avoir accès à la formation en ligne (Figure 17).

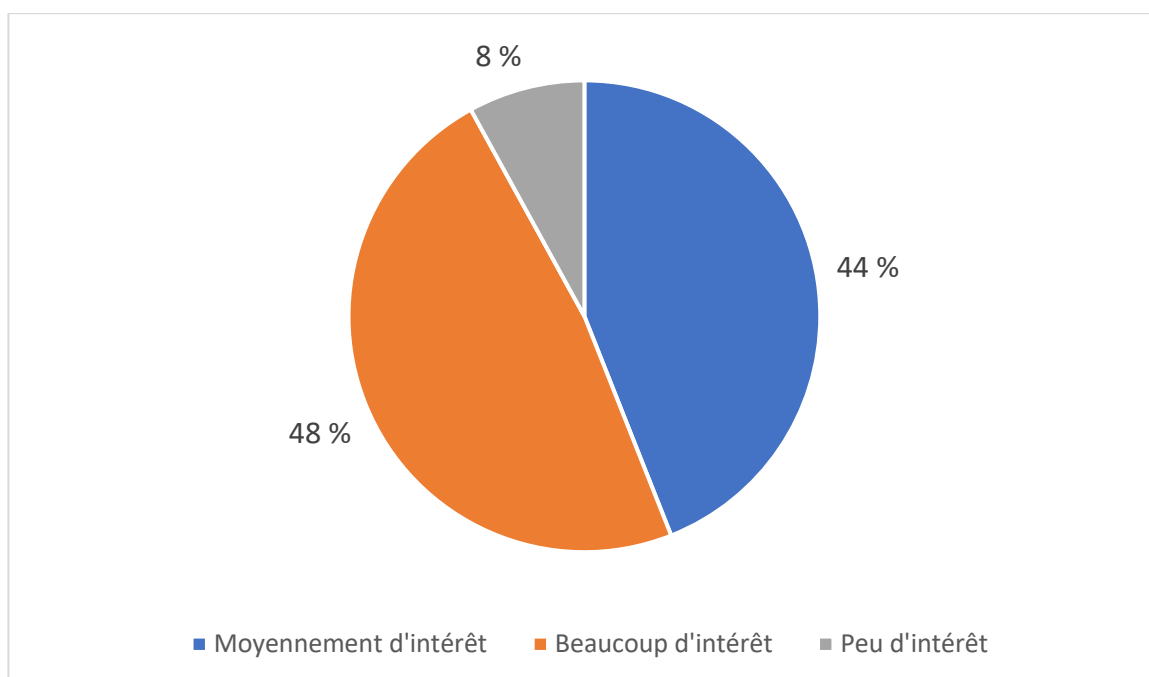


Figure 15. Intérêt des participants envers une formation sur l'ARSACS.

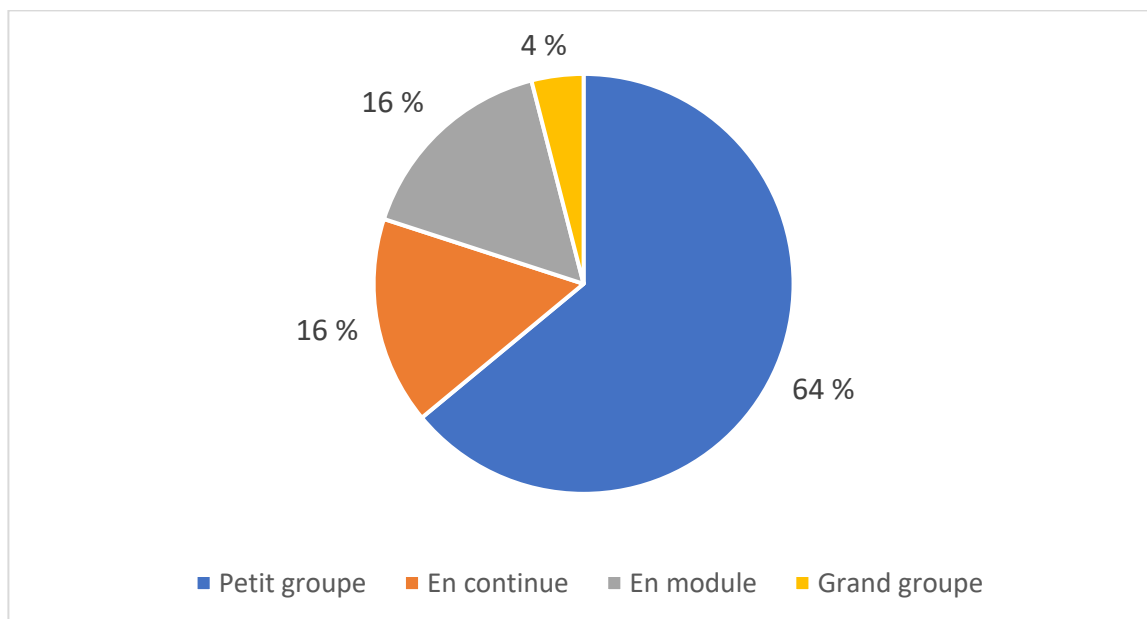


Figure 16. Préférences des enseignants au regard de la modalité de formation.

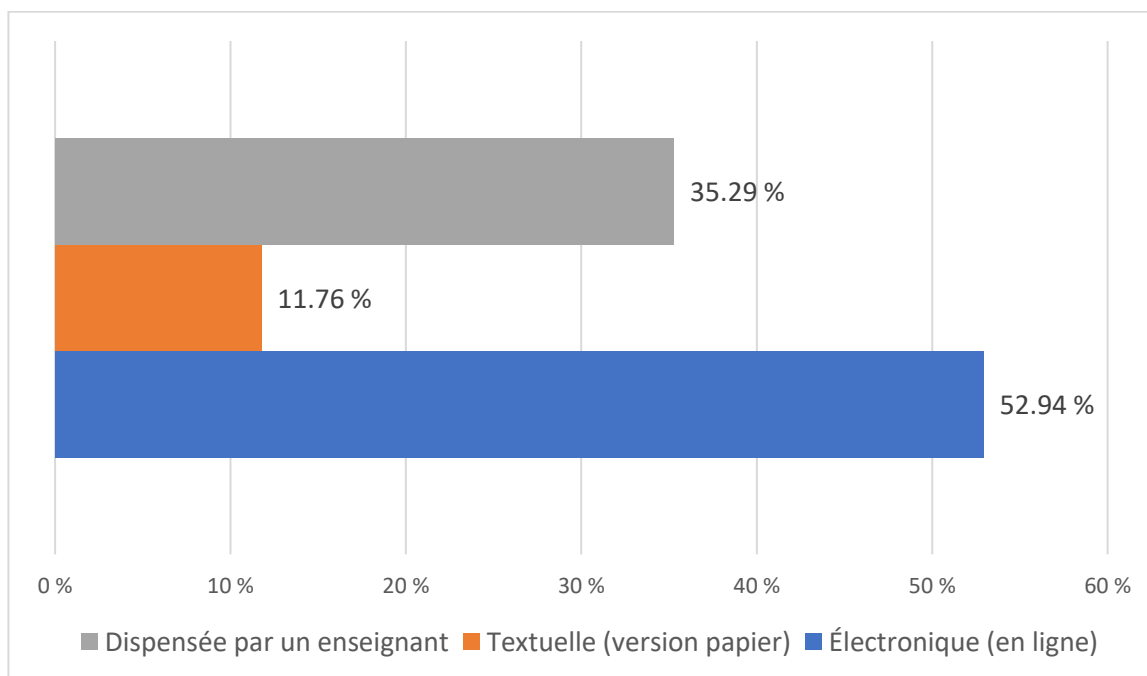


Figure 17. Préférences concernant les formats de formation.

Seulement une participante a affirmé avoir reçu de la formation spécifique à l'ARSACS. Les clarifications apportées en commentaire ont permis de constater que cette formation n'avait pas pour but de favoriser le développement professionnel, mais pour transmettre des connaissances à des personnes porteuses du gène : « Mon conjoint et moi sommes porteurs de cette maladie. Nous avons donc reçu une formation pour nous renseigner sur les impacts de l'ARSACS ». (Participant 18)

En ce qui concerne le désir d'obtenir de la formation supplémentaire, les enseignants ont rapporté que celle-ci serait utile, puisque les cours du baccalauréat, ne les préparent pas suffisamment en ce qui concerne la gestion de classe, les interventions et la pédagogie spécifique pour les élèves atteints d'ARSACS. « Le cours offert sur les EHDAA au BAC est plus qu'insuffisant. Il frôle les troubles et les maladies sans toutefois aborder la gestion de classe, les interventions, la pédagogie à privilégier avec ces élèves ». (Participant 30)

Cependant, certains d'entre eux ont déclaré que cette formation serait seulement utile lorsque l'enseignant accueille un élève présentant la maladie dans sa classe « Il faudrait que je reçoive un élève ayant l'ARSACS. Sinon, j'ai vraiment d'autres priorités reliées aux élèves présents dans ma classe. » (Participant 19).

Certains participants estiment aussi qu'assister à la formation ne doit pas se faire sur du temps personnel ou lors d'une journée pédagogique, et que celle-ci doit être payée par l'école.

Qu'elle ne soit pas donnée pendant nos journées pédagogiques, mais plutôt pendant des périodes de présence élève (donc fournir un suppléant) afin de ne pas miner le temps alloué à notre préparation de cours/correction/concertation lors de nos journées pédagogiques. (Participant 30)

Besoins de ressources supplémentaires des enseignants pour favoriser l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS

Selon les résultats obtenus au sondage, 65,7 % des répondants ($n = 35$) estimaient ne pas avoir accès à des ressources suffisantes pour permettre l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulière (Figure 18). Plus précisément, 78,3 % des enseignants ($n = 23$) ont répondu qu'ils considèrent qu'il y a un manque en ce qui concerne l'accès aux ressources humaines, 69,6% ($n = 23$) considèrent que les ressources matérielles sont insuffisantes, 60,9 % ($n = 23$) considèrent qu'il y a un manque de ressources financières, alors que 73,9% ($n = 23$) d'entre eux considèrent les ressources formatives comme étant manquantes (Figure 19).

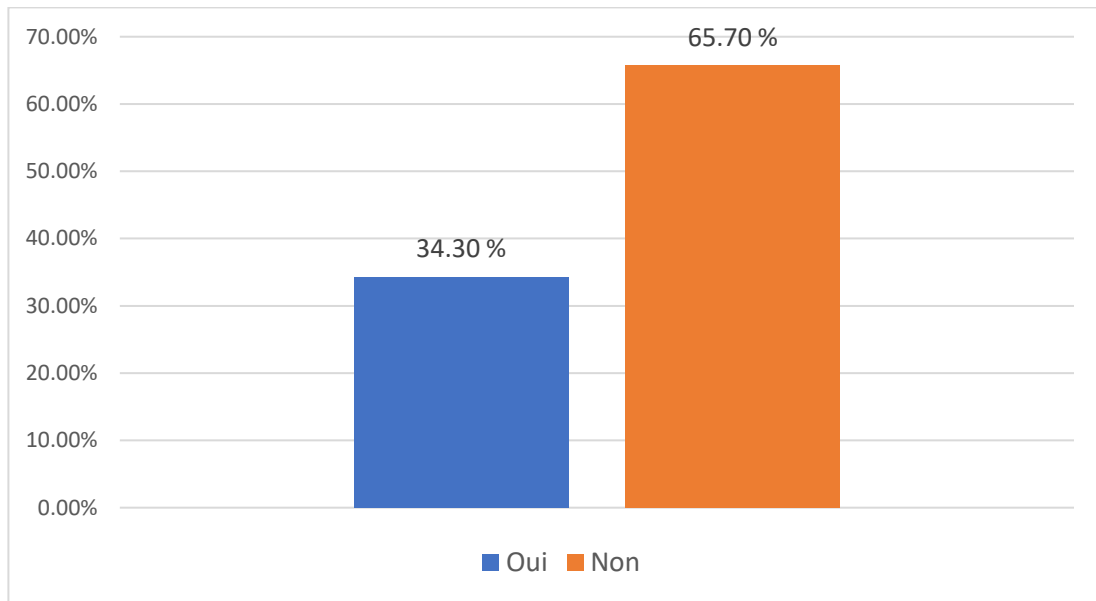


Figure 18. Appréciation générale de l'accessibilité des ressources permettant l'inclusion.

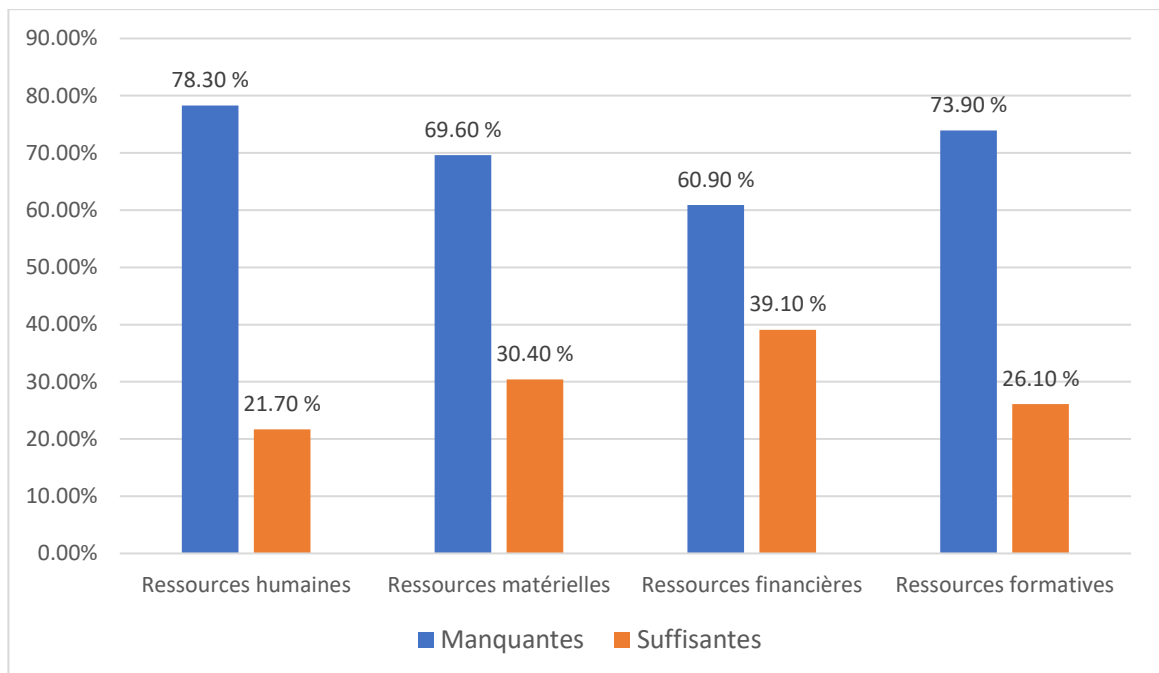


Figure 19. Appréciation de l'accessibilité des ressources humaines, matérielles, financières et formatives.

Discussion

La présente recherche avait pour objectif de décrire les facteurs environnementaux influençant l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS en classe régulière et les besoins des enseignants du primaire pour cette inclusion. Les objectifs spécifiques de cette recherche étaient de décrire les connaissances, les attitudes, le sentiment d'efficacité personnelle, les formations reçues, les besoins de formations et les besoins de ressources, de même que la satisfaction au travail des enseignants, en ce qui concerne l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS en classe régulière du primaire. Cet essai constituait également le premier volet du projet IntégrARSACS, visant à développer ultérieurement une formation adaptée aux besoins des enseignants, qui serait spécifique à l'inclusion en classe régulière des enfants présentant la maladie. Six constats se dégagent des présents résultats soit : 1) les faibles connaissances des enseignants au regard des impacts de l'ARSACS; 2) l'attitude favorable des enseignants au regard de l'inclusion en classe régulière du primaire des enfants atteints d'ARSACS; 3) le sentiment d'efficacité élevé des enseignants; 4) le manque de formation spécifique sur l'ARSACS et ses impacts chez les enseignants; 5) les besoins de formation supplémentaire sur l'ARSACS et 6) les besoins de ressources supplémentaires pour faciliter l'inclusion.

Chacun des constats de l'étude seront d'abord présentés, puis mis en relation avec la littérature portant sur l'ARSACS, pour ensuite être analysés sous l'angle du MDH-PPH. Les forces et les limites de l'étude seront par la suite présentées, et des recommandations pouvant permettre une amélioration de la portée scientifique de cette recherche seront émises. Pour finir, les avenues futures engendrées par cet essai doctoral seront explorées.

Faibles connaissances des enseignants sur les impacts de l'ARSACS

La présente étude a permis de constater un manque de connaissances par rapport à l'ensemble des atteintes de l'ARSACS. Un faible niveau de connaissances est également constaté par rapport aux divers impacts que les atteintes de la maladie peuvent avoir chez les enfants en étant atteints. De plus, les résultats permettent de constater que les enseignants ont des connaissances limitées par rapport aux méthodes d'intervention pour réduire les obstacles causés par les atteintes et les impacts de la maladie.

Les résultats de l'étude actuelle concordent avec ceux de l'étude de Boucher-Mercier (2013), qui avait mis en lumière l'intérêt des enseignants envers de la formation supplémentaire, qui leur permettraient de développer les connaissances nécessaires pour faciliter l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS en classe régulière. En général, les aspects sur lesquels les enseignants désiraient en apprendre le plus sont : les impacts cognitifs et neurodéveloppementaux, les impacts sur les apprentissages, et les méthodes pédagogiques et éducatives permettant de faciliter l'inclusion et la participation sociale des enfants atteints d'ARSACS. La maladie affecte inmanquablement le développement des personnes en étant atteintes. Par exemple, les difficultés engendrées par les symptômes physiques peuvent représenter des déficiences allant de mineures à importantes selon le MDH-PPH (RIPPH, 2020a). Ces déficiences du système organique peuvent faire en sorte que les jeunes soient limités, voire incapables de pratiquer certaines activités, devenant ainsi un obstacle à la réalisation des habitudes de vie (RIPPH, 2020a). Ces limitations peuvent engendrer divers préjudices pour les enfants atteints d'ARSACS, tel que

démontré par l'étude de Nepi et al. (2013) dans laquelle les auteurs ont mis en lumière que les EHDAA éprouvent plus de difficulté à développer de bonnes relations sociales et un sentiment d'appartenance envers leur école. Les limitations causées par la maladie risquent notamment de limiter la réalisation des activités courantes et des rôles sociaux, augmentant le risque que l'enfant atteint d'ARSACS se retrouve en situation de handicap (RIPPH, 2020a) et d'exclusion par les pairs.

Attitudes favorables à l'inclusion

La majorité des participants a affirmé que les enfants atteints d'ARSACS ont leur place en classe régulière du primaire. Cette attitude positive à l'égard de l'inclusion (facteur environnemental : socioculturels/valeurs et attitudes) constitue un facilitateur, de même qu'un facteur de protection pour les jeunes présentant la maladie. En effet, les enseignants sont des acteurs importants dans la vie des jeunes, et les interactions qu'ils entretiennent ensemble jouent un rôle central dans le développement de ces derniers (Leflot et al., 2011). Par exemple, des interactions négatives avec les enseignants peuvent accroître le risque de développer des problèmes de comportements chez les enfants (Ladd, Birch, & Buhs, 1999). De plus, les perceptions, les attentes et les attitudes des enseignants seraient liés à une bonne application des mesures d'inclusion (Avramidis & Norwich, 2002; Forlin, Earle, Loreman, & Sharma, 2011; Ross-Hill, 2009; Urton, Wilbert, & Hennemann, 2014). L'attitude positive démontrée par les enseignants permet donc de croire que ces derniers seront ouverts à mettre en application les mesures apprises dans une formation portant sur l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS. Cette formation

devient d'autant plus pertinente puisque, selon Bélanger (2010), un niveau de connaissance plus élevé est lié à l'adoption d'une attitude plus positive envers les EHDAA.

Sentiment d'efficacité personnelle élevée des enseignants

Les résultats de l'étude permettent de constater que les enseignants du primaire ont généralement un sentiment d'efficacité personnelle élevé. De plus, la majorité des enseignants ont répondu qu'ils se sentaient capable de faciliter l'inclusion des jeunes atteints d'ARSACS, dans la question ajoutée à *l'Échelle de sentiment d'efficacité personnelle des enseignants*, à la base créée par De Stercke (2014). Le sentiment d'efficacité personnelle des enseignants est considéré comme un facteur influençant la qualité de l'éducation inclusive, valorisant d'abord la scolarisation en classe ordinaire (Subban, Round, & Sharma, 2021).

Bien que les enseignants aient manifesté un sentiment d'efficacité personnel élevé pour plusieurs aspects du travail, ils ont affirmé se sentir moins compétents pour contrôler des comportements perturbateurs et mettre en place un système de gestion de classe. Or, ces deux aspects correspondent aux compétences 6 et 7 du référentiel de compétences professionnelles de la profession enseignante (Ministère de l'Éducation, 2020). L'enseignant doit être en mesure « [...] d'organiser et gérer le fonctionnement du groupe-classe de sorte à maximiser le développement, l'apprentissage et la socialisation des élèves » (p. 60) et doit « [...] mettre en place, dans le cadre d'un enseignement inclusif,

des stratégies de différenciation pédagogique en vue de soutenir la pleine participation et la réussite de tous les élèves » (p. 62) (Ministère de l'Éducation, 2020). Il est envisageable que ce sentiment d'être moins compétent pour certains aspects du travail d'enseignant, pourrait agir en tant qu'obstacle dans diverses situations. À titre d'exemple, un enseignant aux prises avec des élèves adoptant des comportements perturbateurs, pourrait se retrouver submergé par des doutes par rapport à sa gestion de classe, ce qui viendrait le restreindre dans ses autres tâches, comme mettre en place des interventions qui faciliteront l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS.

De plus, les participants ont en moyenne répondu se sentir « capable » de « faciliter l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulière ». Cette évaluation demeure toutefois subjective, puisqu'il s'agit d'une mesure auto rapportée et projetée. En effet, la majorité des enseignants n'ont jamais eu d'élèves atteints d'ARSACS dans leur classe et une forte proportion de l'échantillon a mentionné détenir peu de connaissances sur la maladie et sur les atteintes que peuvent avoir les personnes en souffrant. Le sentiment d'efficacité personnelle est une mesure importante, puisqu'il permet de prédire avec fiabilité la pratique des enseignants et les résultats des élèves (Pendergast, Garvis, & Keogh, 2011). En effet, selon l'étude d'Urton et al. (2014), le sentiment d'efficacité personnelle des enseignants serait lié à leur attitude par rapport à l'inclusion des EHDAA, ce qui s'est également reflété dans les résultats de ce projet d'essai. En effet, les participants rapportent un sentiment d'efficacité personnel élevé, de même qu'une attitude positive à l'égard des enfants atteints d'ARSACS, venant donc appuyer les résultats de

l'étude d'Urton et al (2014). Il est donc possible de croire que la participation à une formation spécifique sur l'ARSACS, permettra d'accroître davantage le sentiment d'efficacité personnelle des enseignants en classe régulière et leur attitude.

Enseignants peu formés sur l'ARSACS et ses impacts

Les enseignants en classe régulière ont, en général, reçu peu de formation sur l'ARSACS. En effet, parmi les répondants, une seule personne a affirmé avoir reçu une formation spécifique sur la maladie. Une formation spécifique à l'ARSACS serait toutefois bien avisée, puisque celle-ci pourrait permettre aux enseignants de répondre à la compétence 11 du référentiel de compétence des enseignants, à savoir qu'un enseignant doit « [...] s'engager dans un développement professionnel continu et dans la vie de la profession » (p. 43) (Ministère de l'Éducation, 2020). Cela signifie que chaque enseignant a la responsabilité de s'engager activement dans son développement professionnel tout au long de sa carrière. Cela implique la mise à jour, l'enrichissement et l'élargissement de ses connaissances, de ses compétences et de ses expériences professionnelles, dans le but de favoriser la réussite éducative des élèves (Ministère de l'Éducation, 2020). Ce constat vient donc ajouter du poids à celui émis par Boucher-Mercier (2013), à savoir que les enseignants en classe régulière réclament de la formation supplémentaire, de même que davantage de ressources humaines et financières pour permettre une inclusion optimale des EHDAA. L'accès à une formation qui serait mieux adaptée aux besoins des enseignants, prend donc plus d'importance, compte tenu des orientations actuelles du MES concernant l'inclusion des EHDAA et des compétences associées à la profession

enseignante. De plus, avoir des enseignants mieux formés aux réalités des enfants atteints d'ARSACS constituerait un facilitateur important à leur participation sociale.

Besoins de formation supplémentaire sur ARSACS

Cette étude a permis de documenter et de décrire les besoins des enseignants en classe régulière du primaire, en ce qui concerne la formation supplémentaire portant sur l'ARSACS. Cette maladie est généralement méconnue des enseignants, que ce soit par rapport aux atteintes ou aux méthodes d'intervention pour en diminuer les impacts. Ces derniers souhaitent d'ailleurs que tous les aspects de la maladie (p. ex. les impacts physiques, cognitifs ou ergonomiques de la maladie) se retrouvent dans l'éventuelle formation. Ces besoins comblés, les enseignants pourraient être en mesure de mieux comprendre les différents impacts de l'ARSACS, et d'adopter des stratégies qui permettraient de réduire les obstacles à la participation sociale causés par les limitations infligées par la maladie. Cela constituerait vraisemblablement un facteur de protection, de même qu'un facilitateur pour les jeunes atteints d'ARSACS. De plus, 80 % des participants à l'étude ont affirmé qu'il serait pertinent d'aborder la thématique de l'ARSACS durant leur formation de base, mais jugent qu'une formation spécifique sur l'ARSACS serait tout aussi avisée, plus particulièrement s'ils se retrouvent en présence d'un enfant atteint de la maladie dans leur classe. Ces résultats concordent avec ceux issus de l'étude de Pull (2010), qui mettaient en évidence que les enseignants s'inquiètent par rapport à leur formation et leurs compétences à travailler avec les EHDAA. Ils permettent également de préciser les résultats obtenus par Boucher-Mercier (2013), qui mettaient en

lumière un besoin de formation supplémentaire à propos de l'ARSACS chez les enseignants.

La modalité préférentielle des enseignants semble être la formation à distance asynchrone. Ils affirment que la formation, en plus d'être défrayée par l'école, ne doit pas être faite durant leurs heures personnelles ou lors de journées pédagogiques. Ces données s'avèreront utiles pour créer une formation qui sera adaptée aux besoins et aux préférences des enseignants. Ces observations viennent donner du poids aux résultats obtenus par Boucher-Mercier (2013), qui avait déjà documenté les besoins de formation supplémentaire rapportés par les acteurs impliqués dans la vie des jeunes atteints d'ARSACS.

Besoins de ressources supplémentaires

L'étude permet également d'appuyer les résultats obtenus par Boucher-Mercier (2013), à savoir que les enseignants rapportent avoir besoin de ressources humaines, financières et matérielles supplémentaires pour faciliter la mise en place de bonnes pratiques d'inclusion en classe régulière. En effet, certains d'entre eux ont d'ailleurs spécifié que malgré que les ressources soient présentes dans leur environnement de travail, celles-ci demeurent insuffisantes. D'ailleurs, il a aussi été rapporté que, tout dépendant de la progression de la maladie, l'enfant nécessiterait la présence d'une ressource permanente en classe, afin de l'aider dans ses apprentissages. Ce point est important, puisque les enseignants du Québec travaillent dans des conditions difficiles, ce qui amène jusqu'à

25 % de ceux-ci à abandonner la profession lors des cinq premières années d'exercice (Karsenti & Bugmann, 2017). Une étude a d'ailleurs démontré que le manque de ressources financières et matérielles constituait une des raisons secondaires derrière l'abandon du métier d'enseignant (Kirsch, 2007). Le manque de ressources peut manifestement constituer un facteur de risque, de même qu'un obstacle à l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS en classe régulière.

Les résultats permettent de constater que les enseignants en classe régulière du primaire estiment qu'il existe un manque sur le plan des ressources humaines, matérielles et formatives, ce qui peut avoir des effets délétères sur l'intégration des élèves atteints d'ARSACS. Depuis la réforme de l'éducation, le MES a choisi d'inciter les écoles à inclure les EHDAA (incluant les élèves atteints d'ARSACS) en classe régulière (MELS, 2011; MEQ, 1999). Bien que cette décision réside sur un désir de permettre aux EHDAA de vivre un cheminement plus riche, dans lequel leur participation sociale s'en retrouverait accrue, les ressources offertes aux enseignants pour réussir une telle inclusion sont insuffisantes (Avramidis & Norwich, 2002; Boucher-Mercier, 2013; Desombre, 2011; Lunt & Norwich, 2009; Monosiet, 2019), ce qui constitue manifestement un obstacle pouvant conduire les enfants atteints d'ARSACS à une situation de handicap dans leur habitude de vie *Éducation*. Ces derniers se retrouvent souvent avec des groupes bondés, avec une proportion d'EHDAA trop importante, ce qui a pour effet de rendre leur tâche de plus en plus lourde, considérant les ressources limitées mises à leur disposition (Daneault, 2022; Dintrich, Hache, & Ladage, 2022; Monosiet, 2019; Pelgrims, 2016). Une

grande proportion d'enseignants déplore d'ailleurs la surcharge et la complexité de leur travail (Maranda, Marché-Paillé, & Viviers, 2011). Ceux qui poursuivront leur parcours professionnel dans l'enseignement, quant à eux, sont à risque de vivre un épisode d'épuisement professionnel (Karsenti & Bugmann, 2017). L'épuisement, perturbant l'humeur de la personne qui en souffre, engendre une baisse de la sensibilité aux besoins des usagers (ou des élèves pour les enseignants) (Truchot, 2004). Il rend également l'enseignant moins apte à inspirer la coopération entre les élèves et à faire régner l'ordre au sein des classes (Dorman, 2003). La création d'une formation spécifique à l'ARSACS, disponible en ligne pour les enseignants qui estiment en avoir besoin, pourrait permettre une augmentation de leurs connaissances, de leur sentiment d'efficacité personnelle, ainsi qu'une amélioration de leur attitude par rapport à l'inclusion des élèves présentant la maladie en classe régulière.

Forces et faiblesses de l'étude

Tout d'abord, il est important de savoir que cette étude est la première à s'intéresser spécifiquement aux besoins des enseignants en classe régulière du primaire, en ce qui concerne l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS, ce qui constitue une première force de l'étude. En effet, bien que des chercheurs se soient penchés sur les besoins des enseignants en ce qui concerne l'inclusion des EHDAA (Avramidis & Norwich, 2002; Desombre, 2011), seule l'étude de Boucher-Mercier (2013) avait permis de décrire les besoins des enseignants en ce qui concerne l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS.

Une seconde force est que cette étude a permis d'approfondir les constats émis par Boucher-Mercier (2013), à savoir que les enseignants rapportaient un besoin de formation supplémentaire pour faciliter l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS en classe régulière. En effet, bien que l'étude de Boucher-Mercier ait mis en lumière des besoins non répondus chez les enseignants, sa recherche n'avait pas permis de les détailler. Notamment, l'étude de Boucher-Mercier (2013) n'avait eu que sept enseignants parmi les 17 participants à l'étude. Le reste des participants était constitué de parents d'enfants atteints d'ARSACS et des ergothérapeutes impliqués dans leur inclusion scolaire.

De plus, des données qualitatives issues de la présente étude ont fait émerger un portrait plus détaillé des besoins des enseignants, de leur point de vue sur la modalité de formation qui serait la plus appropriée à leur réalité, de même que sur les conditions qui pourraient les inciter à la suivre. Les résultats de l'étude actuelle pourront donc permettre de créer une formation appropriée aux besoins des enseignants.

L'étude comporte toutefois certaines faiblesses. Tout d'abord, le faible taux de participation (10,29 %) rend difficile la généralisation des résultats. De plus, des 35 participants, seulement 25 ont rempli le sondage dans son entièreté. Ce faible taux de participation pourrait résulter du manque de collaboration de la part des CSS approchés. En effet, parmi ces derniers, seul le CSS du Pays-des-Bleuets a accepté de faire suivre le lien du sondage aux enseignants à leur emploi. Les autres CSS ont soit décliné la demande

de le faire, ou n'ont tout simplement pas donné de réponse à notre sollicitation. À cela s'ajoute le fait qu'un seul rappel de participation a été émis par la direction du CSS du Pays-des-Bleuets, alors qu'un second rappel aurait pu permettre d'accroître davantage la participation.

Ce faible taux de participation pourrait aussi être expliquée par le fait que la période de recrutement s'est effectuée lors de la première vague de la pandémie de COVID-19. Les directions des CSS devaient alors s'adapter aux nouvelles réalités engendrées par ce contexte sans précédent. Quoi qu'il en soit, une modification à l'éthique a dû être effectuée afin de pouvoir recruter des participants via Facebook, ce qui a permis d'augmenter légèrement le taux de participation à l'étude. Également, le faible taux de réponse pourrait aussi être attribuable au fait que les enseignants devaient prioriser leur tâche en fonction des lignes directrices émises par le ministère de la santé et des services sociaux et le ministère de l'éducation lors de la pandémie de COVID-19.

Une autre explication possible au faible taux de réponse pourrait être le manque d'intérêt des enseignants pour le sujet de l'étude. Il a été démontré que l'intérêt des répondants qui présentaient le plus de chances de terminer la complétion d'un sondage étaient ceux qui étaient à la base intéressés par le sujet de l'étude (Shropshire, Hawdon, & Witte, 2009), ce qui aurait pu influencer les résultats de l'étude. À cela s'ajoute le choix de la méthode de collecte de données. En effet, bien que le sondage par Internet comporte de nombreux avantages (p. exemple, il constitue un moyen rapide et peu coûteux pour

récolter des données), celui-ci présente également certains inconvénients. Les sondages par Internet récoltent généralement un taux de réponse plus bas que les autres méthodes de collectes de données, et ce, dans une fourchette d'environ 11 % (Manfreda, Bosnjak, Berzelak, Haas, & Vehovar, 2008). Cette faiblesse du taux de réponse pourrait être attribuable à la multiplication des enquêtes, ce qui aurait pu occasionner une perte de crédibilité (Frippiat & Marquis, 2010).

La complexité d'une question ou d'un questionnaire, de même que sa longueur, peuvent avoir un impact non négligeable sur le taux de réponse. Selon Ganassali (2008), un questionnaire ayant des questions plus faciles à comprendre peut faire passer le taux d'abandon de 34 % à 21 %, alors qu'un questionnaire plus court peut faire passer ce même taux de 29 % à 23 %.

D'autre part, différentes erreurs ont été faites lors de la conception du sondage. Tout d'abord, il semble que certaines questions aient pu prêter à confusion. Les réponses à certaines questions, portent à croire que les répondants ont interprété la question différemment des autres participants. Ce constat est particulièrement apparent dans la question servant à connaître le nombre d'EHDAA dans leur(s) groupe(s) durant l'année en cours. Pour les participants ayant plus d'un groupe, il leur avait été demandé d'estimer combien d'EHDAA ils avaient en moyenne dans leurs groupes. Il semble que certains répondants aient cumulé les moyennes de leurs groupes, alors que d'autres ont estimé une moyenne générale d'EHDAA par groupe. Cela aurait probablement pu être évité en

conduisant davantage d'entrevues cognitives, ce qui aurait permis de dénoter les erreurs de formulations desdites questions, pour ensuite les clarifier.

Il aurait également été préférable d'utiliser des échelles de mesure validées et standardisées pour mesurer les construits à l'étude. En effet, les questionnaires utilisés pour l'étude ont été créés par l'équipe de recherche, qui s'est inspirée de questionnaires déjà existants. Utiliser des questionnaires déjà validés aurait permis d'effectuer plus que des analyses descriptives, ce qui aurait donné plus de poids à l'étude. Le fait de s'inspirer de questionnaires déjà existants a tout de même permis d'obtenir une cohérence interne suffisante pour effectuer une analyse des résultats. Toutefois, les nouveaux énoncés n'ont fait l'objet d'aucune validation.

Une autre faiblesse importante réside sur le plan de l'évaluation du sentiment d'efficacité personnelle. L'*Échelle du sentiment d'efficacité personnelle des enseignants* (J. De Stercke, Temperman, De Lièvre, & Lacocque, 2014) a été utilisée pour mesurer le construit. Or, cette échelle comporte des questions génériques sur la capacité des enseignants à réaliser certaines tâches reliées à leur profession. Elle n'a aucun lien direct avec l'ARSACS, bien qu'une question en lien avec la maladie ait été ajoutée. Il est donc malaisé de prétendre que le construit mesuré par cette échelle représente le sentiment d'efficacité personnelle par rapport à l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS en classe régulière. Il faut aussi tenir compte du fait que seulement une faible proportion des répondants a eu une réelle expérience avec des enfants atteints d'ARSACS. Ainsi, la

mesure du sentiment d'efficacité personnelle par rapport à l'inclusion des enfants présentant la maladie en classe régulière (énoncé ajouté à l'échelle) ne rend pas vraiment compte d'une réalité qu'ils ont vécue. Elle mesure plutôt leur perception de leur capacité à faciliter l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS en classe régulière.

L'absence d'un questionnaire évaluant la désirabilité sociale (Crowne & Marlowe, 1960) constitue également une faiblesse notable de l'étude. Il est possible que certains participants aient voulu démontrer une attitude étant socialement mieux acceptée par rapport à l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS, inhibant ainsi leur véritable opinion sur le sujet. Les raisons sous-jacentes à l'adoption d'un tel comportement peuvent être nombreuses. Par exemple, les participants auraient pu donner des réponses aux questions afin de projeter une image d'eux-mêmes plus positive ou plus professionnelle. Le fait que le questionnaire a été réalisé en ligne, de façon anonyme, pourrait toutefois avoir fait diminuer l'influence de la désirabilité sociale sur les résultats de l'étude (Gambaretti, Croutte, & Hebel, 2017).

Recommandations

Cette recherche a permis de faire plusieurs constats par rapport à l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulière du primaire. En fonction des résultats obtenus, certaines recommandations pourraient être faites au MES et aux CSS. Tout d'abord, il serait intéressant que les enseignants puissent en apprendre plus sur la maladie lors de leur formation universitaire. En effet, les réponses des participants laissent

entendre que leur formation les outille peu pour répondre aux besoins des enfants atteints d'ARSACS. Le développement d'un volet de leur formation, axé sur les besoins particuliers des EHDAA pourrait permettre d'accroître le sentiment d'efficacité personnelle des enseignants, contribuant ainsi à une meilleure inclusion des élèves concernés (Subban et al., 2021).

Il serait également avisé de réduire le nombre d'élèves par classe, ou d'augmenter l'accès aux ressources humaines spécialisées telles que les orthopédagogues ou les éducateurs spécialisés. Cela permettrait entre autres de diminuer la charge des enseignants, décroissant par le fait même le risque d'abandon prématuré de la profession ou l'occurrence des épuisements professionnels (Karsenti & Bugmann, 2017). En raison de la précarité du système de l'éducation du Québec, le ministère de l'éducation a tout intérêt de développer des moyens pour tenter de diminuer la pression exercée sur le personnel enseignant.

Avenues futures

Afin de mieux comprendre la réalité des enfants atteints d'ARSACS, il pourrait être avisé de réaliser des études avec d'autres professionnels impliqués dans leur cheminement. En effet, il serait intéressant de documenter les besoins et les ressources des professionnels (orthophoniste, éducatrice spécialisé, ergothérapeutes, etc.), puisque ces derniers jouent également un rôle important au regard de l'inclusion. De plus, documenter les besoins et les ressources des directions d'écoles et des CSS pourrait permettre de

faciliter l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS. Il serait également possible de réaliser des entrevues semi-structurées avec des personnes présentant la maladie et leurs parents, afin d'obtenir un portrait plus complet de leurs besoins en matière d'inclusion et de participation sociale.

Conclusion

Cette étude avait pour but de décrire les facteurs environnementaux influençant l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS en classe régulière et les besoins des enseignants du primaire pour cette inclusion. Pour ce faire, les enseignants ont dû répondre à un questionnaire qui a permis de récolter des informations à propos de leurs connaissances, leur attitude, leur sentiment d'efficacité personnelle estimés en lien avec l'inclusion des enfants ataxiques. Le questionnaire a également servi à récolter des données sur la formation reçue par rapport à la maladie, de même que sur les besoins de formation et des ressources supplémentaires nécessaires pour favoriser une bonne inclusion des enfants en étant atteints en classe régulière du primaire. Le devis descriptif utilisé, de même que le faible taux de participation rendent impossible une généralisation des résultats à l'ensemble de la population enseignante. Néanmoins les participants ont majoritairement déclaré qu'ils ne détenaient pas assez de connaissances sur la totalité des impacts engendrés par l'ARSACS, de même que sur les méthodes efficaces pour diminuer les obstacles causés par lesdits impacts. Leur attitude est généralement positive par rapport à l'inclusion des enfants atteints de la maladie en classe régulière. Pour ce qui est du sentiment d'efficacité personnelle, celui-ci est généralement bon, bien qu'ils rapportent un désir d'avoir des formations spécifiques et du soutien. La majorité des enseignants n'ont reçu aucune formation spécifique sur l'ARSACS, ou n'ont jamais eu d'enfants atteints de la maladie dans leur classe. La plupart des participants ont déclaré avoir un

intérêt allant de moyen à grand, pour une formation spécifique à l'ARSACS. La modalité préférée est en petit groupe, dans le format électronique (en ligne). Finalement, la majorité des enseignants estiment ne pas avoir accès à des ressources humaines et matérielles suffisantes pour permettre une bonne inclusion des enfants atteints d'ARSACS en classe régulière du primaire. Des études supplémentaires avec d'autres acteurs impliqués dans la vie des personnes atteintes d'ARSACS pourraient permettre de mieux comprendre les réalités auxquelles elles sont confrontées, et ainsi augmenter leur participation sociale. Cette étude pourra servir de point de départ pour le développement d'une formation sur l'ARSACS, adaptée aux besoins des enseignants.

Références

- Anheim, M., Chaigne, D., Fleury, M., Santorelli, F. M., De Seze, J., Durr, A., ... Tranchant, C. (2008). Autosomal recessive spastic ataxia of Charlevoix-Saguenay: Study of a family and review of the literature. *Revue Neurologique*, 164(4), 363-368. doi: 10.1016/j.neurol.2008.02.001
- Avramidis, E., & Norwich, B. (2002). Teachers' attitudes towards integration/inclusion: A review of the literature. *European Journal of Special Needs Education*, 17(2), 129-147.
- Bagaria, J., Bagyinszky, E., & An, S. S. A. (2022). Genetics of autosomal recessive spastic ataxia of Charlevoix-Saguenay (ARSACS) and role of saccin in neurodegeneration. *International Journal of Molecular Sciences*, 23(1), 552.
- Bandura, A. (1994). Self-efficacy. Dans V. S. Ramachaudran (Éd.), *Encyclopedia of human behavior* (Vol. 4, pp. 71-81). Cambridge, MA: Academic Press.
- Barnard, G. J. (2022). *L'échantillonnage et ses techniques en recherche quantitative*. Repéré le 20 juillet 2022, à <http://foad.ugb.sn/mod/book/view.php?id=1195&chapterid=557>
- Barnes, S. (2002). *Knowledge management systems: theory and practice*. London: Thomson Learning.
- Barton, L. (1997). Inclusive education: Romantic, subversive or realistic? *International Journal of Inclusive Education*, 1(3), 231-242.
- Beauregard, F., & Trépanier, N. (2010). Le concept d'intégration scolaire... mais où donc se situe l'inclusion. Dans N. S. Trépanier, & M. Paré (Éds.), *Des modèles de service pour favoriser l'intégration scolaire* (Chap. 2, pp. 31-56): Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Bélanger, N., & Duchesne, H. (2010). Introduction. Dans N. Bélanger, & H. Duchesne (Éds.), *Des écoles en mouvement : inclusion d'élèves en situation de handicap ou éprouvant des difficultés à l'école* (pp. 1-16). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Bélanger, S. (2010). Attitudes des différents acteurs scolaires à l'égard de l'inclusion. Dans N. Rousseau (Éd.), *La pédagogie de l'inclusion scolaire* (Chap. 2, pp. 111-132). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Boivin Mercier, A. (2021). *Étude exploration des fonctions cognitives chez des individus de 21 à 40 ans ayant l'ARSCS*. (Essai doctoral inédit). Université du Québec à Chicoutimi. Repéré à <https://constellation.uqac.ca/7699/>

- Booth, T., Ainscow, M., & Kingston, D. (2006). *Index for inclusion: Developing play, learning and participation in early years and childcare*. Bistol, MA: Centre for Studies on Inclusive Education.
- Bouchard, J.-P. (1991). Recessive spastic ataxia of Charlevoix-Saguenay. Dans P. J. Vinken, G. W. Bruyn, H. L. Klawans, & J. M. B. V. De Jong (Éds.), *Handbook of clinical neurology: Hereditary neuropathy and spinocerebellar atrophies* (Vol. 16, pp. 451-459). Amsterdam: Elsevier.
- Bouchard, J.-P., Barbeau, A., Bouchard, R., & Bouchard, R. W. (1978). Autosomal recessive spastic ataxia of Charlevoix-Saguenay. *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 5(1), 61-69.
- Bouchard, J.-P., Brais, B., Dupré, N., & Rouleau, G. A. (2007). Hereditary ataxias and spastic parapareses in northeastern Canada. Dans *Blue Books of Neurology* (Vol. 31, pp. 222-243): Amsterdam, NL : Elsevier.
- Bouchard, J.-P., Richter, A., Mathieu, J., Brunet, D., Hudson, T. J., Morgan, K., & Melançon, S. B. (1998). Autosomal recessive spastic ataxia of Charlevoix-Saguenay. *Neuromuscular Disorders*, 8(7), 474-479.
- Bouchard, J.-P., Richter, A., Melançon, S. B., Mathieu, J., & Michaud, J. (2000). Autosomal recessive spastic ataxia (Charlevoix-Saguenay). *Neurological Disease and Therapy*, 50, 311-324.
- Bouchard, R. W., Bouchard, J. P., Bouchard, R., & Barbeau, A. (1979). Electroencephalographic findings in Friedreich's ataxia and autosomal recessive spastic ataxia of Charlevoix-Saguenay (ARSACS). *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 6(2), 191-194.
- Boucher-Mercier, S. (2013). *Perceptions et attitudes des divers acteurs impliqués dans l'intégration scolaire des jeunes atteints d'Ataxie récessive spastique de Charlevoix-Saguenay en fonction de leurs connaissances*. (Essai doctoral inédit). Université du Québec à Chicoutimi, Chicoutimi. Repéré à <https://constellation.uqac.ca/2645/1/030578196.pdf>
- Boucher, A. (2017). *Étude exploratoire des fonctions cognitives chez les individus âgés de 41 à 60 ans atteints d'ataxie récessive spastique de Charlevoix-Saguenay (ARSCS)*. (Essai doctoral inédit). Université du Québec à Chicoutimi, Chicoutimi. Repéré à <https://constellation.uqac.ca/4150/>
- Brassard, K. (2020). *Évaluation des capacités cognitives et de la participation sociale d'individus atteints d'ataxie récessive spastique de Charlevoix-Saguenay*. (Essai

- doctoral inédit). Université du Québec à Chicoutimi, Chicoutimi. Repéré à <https://constellation.uqac.ca/5545/>
- Cadman, D., Boyle, M., Szatmari, P., & Offord, D. R. (1987). Chronic illness, disability, and mental and social well-being: Findings of the Ontario child health study. *Pediatrics*, 79(5), 805-813.
- Centre de services scolaire de la Jonquière. (2018). *Plan d'engagement vers la réussite 2018-2022*. Repéré le 9 août 2022, à <https://www.csjonquiere.qc.ca/plan-dengagement-vers-la-reussite/>
- Centre de services scolaire des Rives-du-Saguenay. (2019). *Plan d'engagement vers la réussite (PEVR) contexte 2017-2018*. Repéré à <https://pevr.csrsguenay.qc.ca/wp-content/uploads/2019/01/CONTEXTE-de-la-CS.pdf>
- Centre de services scolaire du Lac-Saint-Jean. (2018). *Plan d'engagement vers la réussite Commission Scolaire du Lac-Saint-Jean 2018-2022*. Repéré à https://csslsj.gouv.qc.ca/media/files/votre-commission-scolaire/planification-strategique/PEVR_VERSION_OFFICIELLE_7_novembre_2018_rAvisé.pdf
- Centre de services scolaire du Pays-des-Bleuets. (2018). *Plan d'engagement vers la réussite 2018-2022*. Repéré à https://www.cspaysbleuets.qc.ca/images/PEVR/PEVR_officiel.pdf
- Corporation de recherche et d'action sur les maladies héréditaires [CORHAM]. (2018). *La transmission des caractères héréditaires*. Repéré le 31 juillet 2018, à <http://www.coramh.org/heredite-et-genetique/la-transmission-des-caracteres-hereditaires.html>
- Corporation de recherche et d'action sur les maladies héréditaires [CORHAM]. (2021). *L'effet fondateur*. Repéré le 18 août 2023, à <https://coramh.org/leffet-fondateur/>
- Cranny, C. J., Smith, P. C., & Stone, E. F. (1992). *Job satisfaction : how people feel about their jobs and how it affects their performance*. New York : Lexington Books ; Maxwell Macmillan Canada ; Maxwell Macmillan International
- Crowne, D. P., & Marlowe, D. (1960). A new scale of social desirability independent of psychopathology. *Journal of Consulting Psychology*, 24(4), 349.
- Daneault, M.-C. (2022, 21 novembre). Des étoiles dans les yeux. *Le Devoir*. Repéré à https://www.ledevoir.com/opinion/libre-opinion/771593/libre-opinion-des-etoiles-dans-les-yeux?fbclid=IwAR0u_DAXR6MVD1oM_YTLx8rVoxlpKjYxAPKV0vjTtVwdZhXa-gH9Gh6PGyM

- De Braekeleer, M., Giasson, F., Mathieu, J., Roy, M., Bouchard, J. P., & Morgan, K. (1993). Genetic epidemiology of autosomal recessive spastic ataxia of Charlevoix-Saguenay in northeastern Quebec. *Genetic Epidemiology*, *10*(1), 17-25.
- De Leeuw, E. D. (2012). Counting and measuring online: The quality of Internet surveys. *Bulletin of Sociological Methodology*, *114*(1), 68-78. doi: 10.1177/0759106312437290
- De Maesschalck, R., Jouan-Rimbaud, D., & Massart, D. L. (2000). The mahalanobis distance. *Chemometrics and Intelligent Laboratory systems*, *50*(1), 1-18.
- De Stercke, J. (2014). *Persévérance et abandon des enseignants débutants: la relève issue des Hautes Écoles*. (Thèse de doctorat inédite). Université de Mons-Hainaut. Repéré à <https://theses.hal.science/tel-00999263>
- De Stercke, J., Temperman, G., De Lièvre, B., & Lacocque, J. (2014). *Echelle de sentiment d'efficacité personnelle des enseignants : traduction francophone de la Teachers' Sense of Efficacy Scale*.
- Deslandes, R. (2012). Un modèle du développement humain au service de la réussite éducative du jeune : vers un modèle intégrateur des facteurs et processus de la collaboration école-famille. *Revue développement humain*, *20*(3), 77-92.
- Desmeules, A. I. (2017). *Étude exploratoire de la personnalité et du profil psychologique chez les individus ayant l'ataxie récessive spastique de Charlevoix-Saguenay (ARSCS)*. (Essai doctoral inédit). Université du Québec à Chicoutimi, Chicoutimi. Repéré à <https://constellation.uqac.ca/4241/>
- Desombre, C. (2011). Analyse psychosociale de l'intégration des élèves en situation de handicap. *Pratiques psychologiques*, *17*(4), 391-403.
- Diamond, K., & Tu, H. (2009). Relations between classroom context, physical disability and preschool children's inclusion decisions. *Journal of Applied Developmental Psychology*, *30*(2), 75-81.
- Dillman, D. A., Smyth, J. D., & Christian, L. M. (2014). *Internet, phone, mail, and mixed-mode surveys: the tailored design method*. New York : John Wiley & Sons.
- Dintrich, M., Hache, C., & Ladage, C. (2022). La formation initiale des enseignants du premier degré à l'inclusion scolaire des élèves en situation de handicap: le point de vue de formateurs d'INSPE. *Éducation et socialisation. Les Cahiers du CERFEE*, (65). <https://doi.org/10.4000/edso.20739>

- Doré, R., Wagner, S., & Brunet, J. P. (1996). *Réussir l'intégration scolaire: la déficience intellectuelle*. Montréal, QC : Éditions Logiques.
- Dorman, J. P. (2003). Relationship between school and classroom environment and teacher burnout: A LISREL analysis. *Social Psychology of Education*, 6(2), 107-127.
- Drolet, M. (2002). *Étude des fonctions neuropsychologiques des enfants et adolescents atteints de l'ataxie récessive spastique de Charlevoix-Saguenay (ARSCS)*. (Mémoire de maîtrise inédit). Université du Québec à Chicoutimi, QC.
- Duquette, A., Brais, B., Bouchard, J. P., & Mathieu, J. (2013). Clinical presentation and early evolution of spastic ataxia of Charlevoix-Saguenay. *Movement Disorders*, 28(14), 2011-2014.
- Eagly, A. H., & Chaiken, S. (1993). *The psychology of attitudes*. Fort Worth, TX: Harcourt Brace & Jovanovich
- Engert, J. C., Bérubé, P., Mercier, J., Doré, C., Lepage, P., Ge, B., ... Schalling, M. (2000). ARSACS, a spastic ataxia common in northeastern Quebec, is caused by mutations in a new gene encoding an 11.5-kb ORF. *Nature Genetics*, 24(2), 120-125.
- Fabre, M. (2015). *Penser la formation*. Paris : Fabert.
- Fédération des centres de services scolaires du Québec. (2022). *Rôle des centres de services scolaires*. Repéré le 13 juillet 2022, à <https://www.fcscq.quebec/centres-de-services-scolaires/role>
- Fisher, B. L., Allen, R., & Kose, G. (1996). The relationship between anxiety and problem-solving skills in children with and without learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 29(4), 439-446.
- Forgues, G. (2019). *Description des traits de personnalité et de l'adaptation sociale chez des personnes atteintes d'ataxie récessive spastique de Charlevoix-Saguenay*. (Essai doctoral inédit). Université du Québec à Chicoutimi, Chicoutimi. Repéré à <https://constellation.uqac.ca/5178/>
- Forlin, C., Earle, C., Loreman, T., & Sharma, U. (2011). The sentiments, attitudes, and concerns about inclusive education revised (SACIE-R) scale for measuring pre-service teachers' perceptions about inclusion. *Exceptionality Education International*, 21(3), 50-65.
- Fougeyrollas, P. (2010). *Le funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec: Les Presses de l'Université Laval.

- Frippiat, D., & Marquis, N. (2010). Les enquêtes par Internet en sciences sociales: un état des lieux. *Population*, 65(2), 309-338.
- Gagnon, C., Brais, B., Lessard, I., Lavoie, C., Côté, I., & Mathieu, J. (2018). From motor performance to participation: A quantitative descriptive study in adults with autosomal recessive spastic ataxia of Charlevoix-Saguenay. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 13(1), 165. doi: 10.1186/s13023-018-0898-z
- Gagnon, C., Desrosiers, J., & Mathieu, J. (2004). Autosomal recessive spastic ataxia of Charlevoix-Saguenay: Upper extremity aptitudes, functional independence and social participation. *International Journal of Rehabilitation Research*, 27(3), 253-256.
- Gagnon, C., Lessard, I., Lavoie, C., Côté, I., St-Gelais, R., Mathieu, J., & Brais, B. (2018). An exploratory natural history of ataxia of Charlevoix-Saguenay: A 2-year follow-up. *Neurology*, 91(14), e1307-e1311.
- Gagnon, L., Moreau, C., Laprise, C., Vézina, H., & Girard, S. L. (2023). Deciphering the genetic structure of the Quebec founder population using genealogies. *European Journal of Human Genetics*, 1-7.
- Gambaretti, J., Croutte, P., & Hebel, P. (2017). Effet du passage en ligne du questionnaire "Comportements et consommations alimentaires en France". *Cahier de recherche* (338).
- Ganassali, S. (2008). The influence of the design of web survey questionnaires on the quality of responses. *Survey Research Methods*, 2(1), 21-32.
- Gortmaker, S. L., Walker, D. K., Weitzman, M., & Sobol, A. M. (1990). Chronic conditions, socioeconomic risks, and behavioral problems in children and adolescents. *Pediatrics*, 85(3), 267-276.
- Gottlieb, J. (1981). Mainstreaming: Fulfilling the promise? *American Journal of Mental Deficiency*, 86(2), 115-126.
- Hick, P., Kershner, R. B., & Farrell, P. T. (2009). *Psychology for inclusive education: New directions in theory and practice*. New York: Routledge.
- Huurre, T. M., & Aro, H. M. (2002). Long-term psychosocial effects of persistent chronic illness. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 11(2), 85-91. doi: 10.1007/s007870200015

- Jennings, P. A., & Greenberg, M. T. (2009). The prosocial classroom: Teacher social and emotional competence in relation to student and classroom outcomes. *Review of Educational Research*, 79(1), 491-525.
- Karsenti, T., & Bugmann, J. (2017). *Est-il possible de prévenir le décrochage des jeunes enseignants? Résultats d'une recherche menée auprès de 483 jeunes enseignants*. Montréal, QC: Centre de recherche interuniversitaire sur la formation et la profession enseignante.
- Kaufman, R. A. (1972). *Educational system planning*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall
- Kirsch, R. (2007). *L'abandon volontaire de la carrière chez des enseignants débutants du primaire et du secondaire au Québec*. (Mémoire de maîtrise inédit). Université de Montréal. Repéré à https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/17688/Kirsch_Robert_2006_memoire.pdf
- Kiuru, N., Pakarinen, E., Vasalampi, K., Silinskas, G., Aunola, K., Poikkeus, A. M., ... Nurmi, J. E. (2014). Task-focused behavior mediates the associations between supportive interpersonal environments and students' academic performance. *Psychological science*, 25(4), 1018-1024.
- Ladd, G. W., Birch, S. H., & Buhs, E. S. (1999). Children's social and scholastic lives in kindergarten: related spheres of influence? *Child development*, 70(6), 1373-1400. doi: 10.1111/1467-8624.00101
- Lamontagne-Müller, L. (2007). *Les attitudes envers l'intégration scolaire d'élèves en situation de handicap et l'attitude envers les personnes en situation de handicap: Les rôles des modèles individuel et social du handicap dans le processus de persuasion*. (Thèse de doctorat inédite). Université de Fribourg. Repéré à <http://edudoc.ch/record/27458/files/zu08062.pdf>
- Leflot, G., van Lier, P. A. C., Verschueren, K., Onghena, P., & Colpin, H. (2011). Transactional associations among teacher support, peer social preference, and child externalizing behavior: A four-wave longitudinal study. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 40(1), 87-99.
- Lévesque, K. (2004). *Relation entre les troubles affectifs et les difficultés scolaires chez les jeunes atteints d'ataxie récessive spastique de Charlevoix-Saguenay et ayant un quotient intellectuel normal*. (Mémoire de maîtrise inédit). Université du Québec à Chicoutimi, QC.

- Leys, C., Klein, O., Dominicy, Y., & Ley, C. (2018). Detecting multivariate outliers: Use a robust variant of the Mahalanobis distance. *Journal of Experimental Social Psychology*, 74, 150-156.
- Lunt, I., & Norwich, B. (2009). Inclusive and effective schools. Challenges and tensions. Dans P. Hick, R. B. Kershner, & P. Farrell (Éds.), *Psychology for inclusive education* (pp. 96-107). New York: Routledge.
- Manfreda, K. L., Bosnjak, M., Berzelak, J., Haas, I., & Vehovar, V. (2008). Web surveys versus other survey modes: A meta-analysis comparing response rates. *International Journal of Market Research*, 50(1), 79-104.
- Maple Tech International LLC. (2022). *Sample size calculator*. Repéré le 19 juillet 2022, à <https://www.calculator.net/sample-size-calculator.html>
- Maranda, M. F., Marché-Paillé, A., & Viviers, S. (2011). Comprendre la souffrance des enseignantes et des enseignants. Dans M.-F. Maranda, & S. Viviers (Éd.), *L'école en souffrance : psychodynamique du travail en milieu scolaire* (pp. 5-49). Québec, QC : Crieval.
- Maxwell, J. A. (2013). *Qualitative research design : An interactive approach* (3rd ed.). Thousand Oaks, California: SAGE Publications.
- Mc Cluskey, M. E. (en préparation). *Équ Shore les besoins, l'attitude et le sentiment d'efficacité personnelle des enseignants du secondaire relativement à l'inclusion en classe régulière des jeunes atteints d'ataxie récessive spastique autosomique de Charlevoix-Saguenay*. (Essai doctoral inédit). Université du Québec à Chicoutimi, QC.
- Meunier, J.-M. (2015). *Statistiques pour psychologues analyses descriptives* (Deuxième édition revue et augmentée.). Repéré à <http://www.vlebooks.com/vleweb/product/openreader?id=none&isbn=9782100739660>
- Ministère de l'Éducation. (2020). *Référentiel de compétences professionnelles : profession enseignante*. Repéré le 21 mai 2023, à https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/min/education/publications-adm/devenir-enseignant/referentiel_compentes_professionnelles_profession_enseignante.pdf
- Ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport [MELS]. (2011). *Lignes directrices pour l'intégration scolaire des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage*. Repéré le 2 juillet 2020, à

http://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/dpse/adaptation_serv_compl/LignesDirectricesIntScolElevesHand_1.pdf

Ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport [MELS]. (2013). *Plan d'action pour soutenir la réussite des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA)*. Repéré le 10 mai 2020, à <http://www.education.gouv.qc.ca/references/tx-solrtyperecherchepublicationtx-solrpublicationnouveaute/resultats-de-la-recherche/detail/article/des-conditions-pour-mieux-reussir-plan-daction-pour-soutenir-la-reussite-des-eleves-handicapes-ou/>

Ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport [MELS]. (2015). *Précision sur la flexibilité pédagogique, les mesures d'adaptations et les modifications pour les élèves ayant des besoins particuliers*. Repéré le 10 mai 2020, à <http://www.education.gouv.qc.ca/references/tx-solrtyperecherchepublicationtx-solrpublicationnouveaute/resultats-de-la-recherche/detail/article/precisions-sur-la-flexibilite-pedagogique-les-mesures-dadaptation-et-les-modifications-pour-les-el/>

Ministère de l'Éducation du Québec [MEQ]. (1999). *Une école adaptée à tous ses élèves: Projet de politique de l'adaptation scolaire*. Québec : Gouvernement du Québec.

Ministère de l'Enseignement Supérieur [MES]. (2017). *Politique de la réussite éducative*. Repéré le 10 mai 2020, à http://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/PSG/politiques_orientations/politique_reussite_educative_10juillet_F_1.pdf

Monosiet, K. (2019). *Vécu d'enseignants débutants et précaires par rapport à leur travail auprès des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA) intégrés en classe ordinaire, en milieu défavorisé*. (Essai doctoral inédit). Université de Sherbrooke, QC. Repéré à https://savoirs.usherbrooke.ca/bitstream/handle/11143/15518/Monosiet_Kate_M_Ed_2019.pdf?sequence=4&isAllowed=y

Muslemani, S., Lessard, I., Lavoie, C., Côté, I., Brais, B., Mathieu, J., & Gagnon, C. (2022). Participation and functional independence in adults with recessive spastic ataxia of Charlevoix-Saguenay. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 89(3), 315-325.

Nadeau, L., & Tessier, R. (2006). Social adjustment of children with cerebral palsy in mainstream classes: Peer perception. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(5), 331-336.

- Nepi, L. D., Facondini, R., Nucci, F., & Peru, A. (2013). Evidence from full-inclusion model: The social position and sense of belonging of students with special educational needs and their peers in Italian primary school. *European Journal of Special Needs Education*, 28(3), 319-332.
- Nierenberg, B., Mayersohn, G., Serpa, S., Holovatyk, A., Smith, E., & Cooper, S. (2016). Application of well-being therapy to people with disability and chronic illness. *Rehabilitation Psychology*, 61(1), 32.
- Office québécois de la langue française. (1998). *Personne-ressource*. Repéré le 7 novembre 2023, à <https://vitrinelinguistique.oqlf.gouv.qc.ca/fiche-gdt/fiche/1299924/personne-ressource#:~:text=D%C3%A9finition,question%20relevant%20de%20ce%20domaine>.
- Organisation des Nations Unies. (1993). *Règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées*. Repéré à <https://www.un.org/french/esa/social/disabled/PDF/ReglesEgalisationChances.pdf>
- Organisation des Nations Unies pour l'éducation la science et la culture. (1990). *Déclaration mondiale sur l'éducation pour tous et le Cadre d'action pour répondre aux besoins éducatifs fondamentaux*. Repéré le 2 juillet 2020, à https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000127583_fre?posInSet=1&queryId=ad81071e-468d-40d2-9cdb-09935ff05677
- Organisation des Nations Unies pour l'éducation la science et la culture. (1994). *Déclaration de Salamanque et Cadre d'action pour l'éducation et les besoins spéciaux*. Repéré le 2 juillet 2020, à https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000098427_fre?posInSet=1&queryId=ac99c81b-ad93-43a9-b79f-c23733511683
- Organisation des Nations Unies pour l'éducation la science et la culture. (2009). *Principes directeurs pour l'inclusion dans l'éducation*. Repéré le 2 juillet 2020, à https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000177849_fre?posInSet=1&queryId=c5f1467e-20fc-4020-a296-cf9e2f263b8c
- Paré, C., Parent, G., Beaulieu, M. P., Letscher, S., & Point, M. (2015). Le modèle du développement humain et du processus de production du handicap de Fougeyrollas. Dans N. Rousseau (Éd.), *La pédagogie de l'inclusion scolaire: un défi ambitieux et stimulant* (3e éd., pp. 314-329). Québec: Presses de l'Université du Québec.

- Paulo, A. (2015). *Caractérisation de nouveaux aspects de l'ataxie spastique autosomale récessive de Charlevoix-Saguenay à l'aide d'un procédé d'imagerie: la tomographie par cohérence optique (OCT)*. (Mémoire de maîtrise inédit). Université Laval, Québec. Repéré à https://dam-oclc.bac-lac.gc.ca/download?is_thesis=1&oclc_number=1132124051&id=700b30c6-00c2-4103-a240-d66b08728e15&fileName=31667.pdf
- Peetsma, T., Vergeer, M., Roeleveld, J., & Karsten, S. (2001). Inclusion in education: Comparing pupils' development in special and regular education. *Educational Review*, 53(2), 125-135.
- Pelgrims, G. (2016). De l'intégration scolaire à l'école inclusive: accès aux structures scolaires ou au rôle d'élève et aux savoirs? *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, (3), 20-29.
- Pendergast, D., Garvis, S., & Keogh, J. (2011). Pre-service student-teacher self-efficacy beliefs: An insight into the making of teachers. *Australian Journal of Teacher Education*, 36(12), 46-57.
- Pinsonneault, A., & Kraemer, K. (1993). Survey research methodology in management information systems: An assessment. *Journal of Management Information Systems*, 10(2), 75-105.
- Pull, J. (2010). *Intégration et inclusion scolaires, des modèles éducatifs attendus?* Paris : Édition L'Harmattan.
- Réseau international sur le Processus de production du handicap [RIPPH]. (2020a). *Modèle MDH-PPH : le modèle*. Repéré le 30 juin 2020, à <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>
- Réseau international sur le Processus de production du handicap [RIPPH]. (2020b). *Modèle MDH-PPH : concepts-clé*. Repéré le 30 juin 2020, à <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/concepts-cles/>
- Richter, A., Rioux, J. D., Bouchard, J. P., Mercier, J., Mathieu, J., Ge, B., ... Weissenbach, J. (1999). Location score and haplotype analyses of the locus for autosomal recessive spastic ataxia of Charlevoix-Saguenay, in chromosome region 13q11. *The American Journal of Human Genetics*, 64(3), 768-775.
- Rolland, J.-P. (2019). *L'évaluation de la personnalité: le modèle à cinq facteurs*. Bruxelles, BE : Mardaga.
- Roorda, D. L., Koomen, H. M. Y., Spilt, J. L., & Oort, F. J. (2011). The influence of affective teacher–student relationships on students' school engagement and

- achievement: A meta-analytic approach. *Review of Educational Research*, 81(4), 493-529.
- Rosenberg, R. L. (1982). A multidimensional case study exploring the dynamics of the integration of mildly handicapped students. *International Journal of Rehabilitation Research*, 5(2), 247-248. doi: 10.1097/00004356-198206000-00020
- Ross-Hill, R. (2009). Teacher attitude towards inclusion practices and special needs students. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 9(3), 188-198.
- Rousseau, N., Prud'homme, L., & Vienneau, R. (2015). C'est mon école à moi aussi... Les caractéristiques de l'école inclusive. Dans N. Rousseau (Éd.), *La pédagogie de l'inclusion scolaire: un défi ambitieux et stimulant* (3e éd., pp. 19-79). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Salant, P., & Dillman, D. A. (1994). *How to conduct your own survey*. New York: Wiley.
- Schmelkin, L. P. (1981). Teachers' and nonteachers' attitudes toward mainstreaming. *Exceptional children*, 48(1), 42-47.
- Shropshire, K. O., Hawdon, J. E., & Witte, J. C. (2009). Web survey design: Balancing measurement, response, and topical interest. *Sociological Methods & Research*, 37(3), 344-370.
- Stainback, S. E., & Stainback, W. E. (1992). *Curriculum considerations in inclusive classrooms: Facilitating learning for all students*. Baltimore, MD : Brookes Publishing.
- Statistique Canada. (2021). *Échantillonnage non probabiliste*. Repéré le 20 juillet 2022, à <https://www150.statcan.gc.ca/n1/edu/power-pouvoir/ch13/nonprob/5214898-fra.htm>
- Subban, P., Round, P., & Sharma, U. (2021). 'I can because I think I can': an investigation into Victorian secondary school teacher's self-efficacy beliefs regarding the inclusion of students with disabilities. *International Journal of Inclusive Education*, 25(3), 348-361.
- Takiyama, Y. (2006). Autosomal recessive spastic ataxia of Charlevoix-Saguenay. *Neuropathology*, 26(4), 368-375.
- Truchot, D. (2004). *Épuisement professionnel et burnout: concepts, modèles, interventions*. Paris, France: Dunod.

Urton, K., Wilbert, J., & Hennemann, T. (2014). Attitudes towards inclusion and self-efficacy of principals and teachers. *Learning Disabilities : A Contemporary Journal*, 12(2), 151-168.

Wentzel, K. R. (2003). Motivating students to behave in socially competent ways. *Theory Into Practice*, 42(4), 319-326.

Appendice A
Certification éthique

Cet essai doctoral a fait l'objet d'une certification éthique. Le numéro du certificat est
(2020-257)

Appendice B
Lettre de sollicitation

Objet : Invitation au projet de recherche IntégrARSACS

Madame, Monsieur,

Par la présente, nous sollicitons votre participation au projet de recherche IntégrARSACS. Il s'agit d'un programme de recherche mené par une équipe multidisciplinaire de l'UQAC dont l'objectif principal est de développer un programme de formation afin d'accroître vos habiletés en ce qui concerne l'inclusion des enfants atteints d'ataxie récessive spastique autosomique de Charlevoix-Saguenay (ARSACS) en classe régulière du primaire et du secondaire. Il visera notamment à combler vos besoins en termes de connaissances sur la maladie et à vous fournir des suggestions d'interventions ou d'adaptations à mettre en place pour optimiser l'inclusion des enfants présentant cette maladie.

Toutefois, avant la création de ce programme, nous demandons votre aide pour répondre à un important sondage portant sur l'identification de vos besoins pour permettre l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS en classe régulière. Ce sondage s'adresse à l'ensemble des enseignants à l'emploi de l'une des commissions scolaires suivantes : La Commission scolaire des Rives-du-Saguenay; La Commission scolaire De La Jonquière; La Commission scolaire du Pays-des-Bleuets; La Commission scolaire du Lac-Saint-Jean; La Commission scolaire de Charlevoix.

Les réponses obtenues permettront de mieux connaître la réalité au regard de l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS dans vos classes et la formation que vous avez reçue antérieurement par rapport à cette maladie. Elles serviront également à recenser l'état de vos connaissances, vos besoins en termes de formation sur l'ARSACS, vos attitudes et votre sentiment d'efficacité personnelle par rapport à l'inclusion des enfants présentant la maladie.

Votre contribution est importante puisque vous avez un point de vue privilégié sur la situation. Le questionnaire auquel vous aurez à répondre ne vous prendra pas plus de **15 minutes** et les recommandations qui feront suite à ce sondage pourront permettre d'améliorer la situation des enfants atteints d'ARSACS, ainsi que la vôtre. **Il n'est pas nécessaire que vous ayez eu un enfant aux prises avec cette problématique pour participer au sondage.**

De plus, compléter ce questionnaire vous rendra éligible au tirage de l'une des **10 cartes-cadeaux** d'une valeur de **50\$ chez Archambault ou Renaud Bray**.

Enfin, veuillez noter que l'approbation éthique a été donnée en date du 20 mars 2020 par le Comité d'éthique de la recherche de l'UQAC (no. de référence : 2020-257).

Pour accéder au sondage, vous n'avez qu'à cliquer sur le lien suivant : [X](#)

Cordialement,

L'équipe IntégrARSACS :
Julie Bouchard, PhD. (directrice du projet de recherche)
Mélissa Lavoie, M. Sc. Inf. (co-directrice du projet de recherche)
Philippe Lavoie (étudiant au doctorat en psychologie)
Marie-Eve Mc Cluskey (étudiante au doctorat en psychologie)

Appendice C
Formulaire de consentement



Université du Québec
à Chicoutimi

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT ELECTRONIQUE CONCERNANT LA PARTICIPATION DES ENSEIGNANTS

*Ce formulaire d'information et de consentement a été approuvé le 20 mars 2020 par le Comité d'éthique de la recherche de
l'Université du Québec à Chicoutimi (CER-UQAC). No de référence :2020-257.*

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche intitulé : Enquête sur les besoins des enseignants du primaire et du secondaire relativement à l'inclusion en classe régulière des jeunes atteints d'Ataxie récessive spastique autosomique de Charlevoix-Saguenay (ARSACS).

Cependant, avant de donner votre consentement pour participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. De plus, nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable du projet ou aux autres membres affectés à ce projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

1. Présentation des chercheurs

Julie Bouchard, PhD. (directrice du projet de recherche)
Professeure/Directrice du doctorat en psychologie,
Département des sciences de la santé,
Bureau : V2-1210-1
Julie1.Bouchard@uqac.ca
418-545-5011 (5667)

Mélissa Lavoie, M. Sc. Inf. (co-directrice du projet de recherche)
Professeure/Directrice des programmes de 2^e cycle en sciences infirmières
Département des sciences de la santé,
Bureau : V2-1370
Melissa1.Lavoie@uqac.ca
418-545-5011 (5394)

Philippe Lavoie (étudiant au doctorat en psychologie)
philippe.lavoie5@uqac.ca

Marie-Ève Mc Cluskey (étudiante au doctorat en psychologie)
marie-eve.mc-cluskey-lavoie1@uqac.ca

2. Description du projet et objectif(s)

Les enfants atteints d'ARSACS font partie des nombreux enfants avec besoins particuliers intégrés dans les classes régulières mais peu d'informations sont transmises aux enseignants concernant les particularités de la maladie. Les enseignants indiquent des besoins de formation non répondus face à l'intégration de ces enfants (Boucher-Mercier, 2013). Afin de pouvoir éventuellement développer une formation gratuite accessible à tous les enseignants, il nous faut mieux connaître la réalité au regard de l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS dans vos classes et de la formation que vous avez reçue antérieurement par rapport à cette maladie, de recenser l'état de vos connaissances et de vos besoins en termes de formation sur l'ARSACS. Pour bien répondre à ces objectifs, un court questionnaire est proposé à l'ensemble des enseignants à l'emploi de l'une des commissions scolaires suivantes : La Commission scolaire des Rives-du-Saguenay; La Commission scolaire De La Jonquière; La Commission scolaire du Pays-des-Bleuets; La Commission scolaire du Lac-Saint-Jean; La Commission scolaire de Charlevoix.

Les objectifs spécifiques du projet de recherche sont donc de décrire l'état actuel des connaissances, des attitudes des enseignants ainsi que de la formation reçue et les expériences passées et actuelles en ce qui concerne l'inclusion des enfants atteints d'ARSACS en classe régulière du primaire et du secondaire. De plus, nous désirons décrire les besoins de formation et de ressources (humaines, matérielles et autres) de ces enseignants en vue d'accroître leur capacité à favoriser l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS.

3. Déroulement

Votre participation consistera en la complétion d'un questionnaire électronique sur la plateforme en ligne Lime Survey dont le temps de passation est estimé à entre 15 à 25 minutes. Dès que vous aurez lu ce consentement, vous pourrez accéder au questionnaire (l'accès constituera votre consentement à participer). Vous aurez toujours le choix de poursuivre votre participation ou de vous retirer du projet. Le questionnaire est composé de 43 énoncés divisés en cinq sections. Toutefois, certaines questions pourraient ne pas vous être posées advenant la réponse donnée aux questions filtres. Les sections du questionnaire sont les suivantes :

- Questions sociodémographiques : 8 questions
- Expériences antérieures et situation actuelle : 13 items
- Connaissances ARSACS : 2 items
- Attitudes ARSACS : 8 items
- Formation ARSACS : 8 items

4. Risques et bénéfices

La recherche n'entraîne pas de risque ou de désavantage prévisible pour le participant, hors d'avoir à consacrer le temps nécessaire à la complétion du questionnaire en ligne. Il se peut que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche, mais on ne peut vous l'assurer. Par ailleurs, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances dans ce domaine.

5. Confidentialité, diffusion et conservation

Le questionnaire ne demande aucun renseignement personnel. L'accès à l'identité du participant est impossible pour qui que ce soit, même pour les membres de l'équipe de recherche ou les commissions scolaires. Ce questionnaire vous est soumis par l'intermédiaire d'un outil de sondage en ligne hébergé à l'UQAC. Ce faisant l'accès aux données est assujéti à la loi canadienne sur l'accès à l'information. Une dernière question vous sera posée à la fin du questionnaire afin de savoir si vous désirez participer à un tirage. Cette procédure est entièrement indépendante du sondage.

L'ensemble des données recueillies seront conservés à l'UQAC dans le bureau de la directrice du projet de recherche. De plus, les données complètement anonymes pourront servir pour d'autres analyses reliées au projet ou pour l'élaboration de projets de recherches futurs et seront détruites après 20 ans selon des méthodes sécuritaires et adaptées au format des outils utilisés.

Les résultats de cette recherche seront diffusés dans des essais de recherche accessibles par l'entremise du dépôt institutionnel numérique de l'UQAC et feront l'objet de publications et présentation dans des congrès et des revues scientifiques, mais sans qu'aucune information ne permette de vous identifier. Les données permettront également de monter le programme de formation visé.

6. Compensation

À la fin du questionnaire, une dernière question vous sera posée afin de savoir si vous désirez participer à un tirage et vous aurez une chance de gagner 10 chèques-cadeau de 50\$ d'Archambault ou Renaud-Bray. La procédure de participation au tirage est entièrement indépendante du sondage.

7. Participation volontaire et droit de retrait de l'étude

Votre participation à ce projet est volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer au projet sans aucune contrainte ou pression extérieure. Dans le cas où vous cesseriez de répondre au questionnaire, vos données seront entièrement détruites. Afin de préserver votre anonymat, le questionnaire en ligne ne demandera aucune information nous permettant de retracer votre identité. Celui-ci ne conserve pas votre adresse courriel, l'URL de provenance ou votre adresse IP. Une fois le questionnaire envoyé, il nous sera impossible de retirer vos réponses de l'étude.

8. Engagement du chercheur responsable et personnes ressources

Le chercheur responsable de ce projet de recherche s'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement. De plus, si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez lié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec la responsable du projet de recherche aux coordonnées suivantes : Mme. Julie Bouchard PhD., 418-545-5011 poste 5667 ou Julie1.Bouchard@ugac.ca.

Pour toute question d'ordre éthique concernant votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec la coordonnatrice du Comité d'éthique de la recherche aux coordonnées suivantes : cer@ugac.ca

9. Consentement du participant

J'ai pris connaissance des informations ci-dessus et j'en comprends le contenu. De ce fait, ma participation est volontaire et je consens à ce que mes réponses soient utilisées pour les fins de ce projet de recherche et conserver dans le but d'une utilisation pour d'autres analyses reliées au projet ou pour l'élaboration de projets de recherches futurs.

DÉCLARATION DU PARTICIPANT

- Je comprends que je peux prendre mon temps pour réfléchir avant de donner mon accord ou non à participer à la recherche.
- Je peux poser des questions à l'équipe de recherche et exiger des réponses satisfaisantes.
- Je comprends qu'en participant à ce projet de recherche, je ne renonce à aucun de mes droits ni ne dégage les chercheurs de leurs responsabilités.

J'accepte de participer :

- Oui (donne accès au questionnaire)
- Non (une fenêtre apparaît pour remercier de l'attention portée)

Désirez-vous participer au tirage?

Oui. (1) (donne accès aux informations demandées)

Veillez fournir les informations personnelles suivantes afin que nous puissions vous faire parvenir votre prix si vous êtes sélectionné comme gagnant. Toutes les informations seront confidentielles.

NOM COMPLET :

ADRESSE ÉLECTRONIQUE :

ADRESSE POSTALE :

Non. (2) (une fenêtre apparaît pour remercier le participant)

Appendice D
Recrutement sur Facebook

3 janv. 2021

Bonjour chers enseignant(e)s,

Je suis étudiant au doctorat en psychologie à l'UQAC et je suis présentement à la recherche d'enseignant(e)s pour participer à mon projet de recherche. Il s'agit d'un questionnaire en ligne s'adressant aux enseignant(e)s employés ou ayant été à l'emploi des centres de services scolaires suivants : Centre de services scolaire des Rives-du-Saguenay; Centre de services scolaire de la Jonquière; Centre de services scolaire du Pays-des-Bleuets; Centre de services scolaire du Lac-Saint-Jean; Centre de services scolaire de Charlevoix.

Voici le lien permettant de remplir le questionnaire :

[\[https://sondages.uqac.ca/index.php/399567?lang=fr\]](https://sondages.uqac.ca/index.php/399567?lang=fr)(<https://sondages.uqac.ca/index.php/399567?lang=fr>). Le temps de complétion du questionnaire est d'environ 15 à 25 minutes.

Merci de votre aide!

UQAC

SONDAGES.UQAC.CA

Questionnaire IntégrARSACS

Toggle navigation 0% Avant de commencer, veuillez pr...

 3

 3

 1



 facebook.com

Appendice E
Questionnaire IntégrARSACS

Partie A: Informations et consentement

A1. Acceptez-vous de participer au du projet de recherche : Enquête sur les besoins des enseignants du primaire et du secondaire relativement à l'inclusion en classe régulière des jeunes atteints d'Ataxie récessive spastique autosomique de Charlevoix-Saguenay?

Oui

Non

Partie B: Question sociodémographiques

B1. 1. Quel est votre genre?

Masculin

Féminin

Non-binaire

B2. 2. Quel âge avez-vous?

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

B3. 3. Depuis combien d'année(s) enseignez-vous?

Si vous enseignez depuis moins d'un an, écrire 0.

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

B4. 4. À quel niveau enseignez-vous présentement?

Primaire

Secondaire

Primaire et secondaire

B5. 4.1. Quel(le) est votre profil / concentration?

Anglais, langue d'enseignement

Anglais, langue seconde

Éducation Physique

Art dramatique

Art plastique

Danse

Espagnol, langue tierce

Éthique et culture religieuse

Français, langue d'enseignement

Français, langue seconde

Mathématique

Musique

Science et technologie

Univers social

Titulaire d'une classe au primaire

Autre, spécifiez

Autre, spécifiez

B6. 4.2. Par lequel ou lesquelles des centres de services scolaires êtes-vous employé(e)?

Centre de services scolaire des Rives-du-Saguenay

Centre de services scolaire De La Jonquière

Centre de services scolaire du Pays-des-Éléments

Centre de services scolaire du Lac-Saint-Jean

Centre de services scolaire de Charlevoix

B7. 5. Quel est le plus haut niveau de diplôme complété vous permettant d'enseigner? Veuillez spécifier le nom du programme de formation dans la boîte de commentaires

Collégiale

Baccalauréat

Maîtrise

Doctorat

Autre

--	--

B8. 6. Quel est votre statut d'emploi?

Permanence

Contrat à temps plein

Contrat à temps partiel

Contrat à la leçon

Suppléance occasionnelle

Suppléance long terme

Autre, spécifiez

Autre, spécifiez

--

Partie C: Expériences antérieures et situation actuelle

C1. 7. Combien de groupe(s) avez-vous cette année?

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

C2. 8. Combien d'élèves y a-t-il dans votre ou vos groupe(s) cette année? Si vous avez plus d'un groupe, inscrivez le nombre moyen d'élèves dans vos groupes.

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

C3. 9. Avez-vous un ou des élève(s) en situation de handicap ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (HDAA) dans votre ou vos groupe(s) cette année?

Oui

Non

C4.	9.1. Combien d'élève(s) HDAA y a-t-il dans votre ou vos groupe(s) cette année?	<table border="1"> <tr> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> </tr> </table>										
C5.	10. Le nombre d'élèves dans votre ou vos groupe(s) permet-il une gestion adéquate de ce ou ces dernier(s), considérant la présence d'un ou plusieurs élève(s) HDAA? Si vous répondez "Non", veuillez justifier votre réponse dans la boîte de commentaires.	<p style="text-align: right;">Oui <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">Non <input type="checkbox"/></p> <div style="border: 1px solid black; height: 100px; width: 100%;"></div>										
C6.	10.1. Parmi les ressources suivantes, lesquelles estimez-vous comme étant présentes dans votre environnement de travail pour permettre une gestion adéquate de votre ou de vos groupe(s) considérant la présence éventuelle d'élève(s) HDAA?	<p style="text-align: right;">Ressources formatives <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">Ressources humaines (toute personne pouvant se voir déléguer des tâches ou vous aider dans le cadre de votre travail) <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">Ressources matérielles <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">Ressources financières <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">Autre, spécifiez <input type="checkbox"/></p> <p>Autre, spécifiez</p> <div style="border: 1px solid black; height: 50px; width: 100%;"></div>										
C7.	10.2. Parmi les ressources suivantes, lesquelles estimez-vous comme étant manquantes dans votre environnement de travail pour permettre une gestion adéquate de votre ou de vos groupe(s) considérant la présence éventuelle d'élève(s) HDAA?	<p style="text-align: right;">Ressources formatives <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">Ressources humaines (toute personne pouvant se voir déléguer des tâches ou vous aider dans le cadre de votre travail) <input type="checkbox"/></p>										

Ressources matérielles Ressources financières Autre, spécifiez

Autre, spécifiez

- C8. 11. Avez-vous eu par le passé ou avez-vous présentement un ou des enfant(s) atteint(s) d'ataxie récessive spastique autosomique de Charlevoix-Saguenay (ARSACS) dans votre groupe?

Oui, j'ai présentement un ou des élève(s) présentant la maladie dans ma classe Oui, j'ai eu un ou des élève(s) présentant la maladie dans ma classe Non, je n'ai jamais eu d'élève présentant la maladie dans ma classe

- C9. 11.1. Combien d'enfants atteint d'ARSACS avez vous eu par le passé et/ou avez-vous présentement dans votre groupe?

Cette question prend en compte l'année en cours et les années passées.

- C10. 12. Pour chacun des facteurs suivants favorisant l'inclusion, à quel niveau estimez-vous leur présence dans votre environnement?

	Pas du tout présent	Peu présent	Moderéme nt présent	Très présent	Extrême me nt présent
Climat de confiance dans l'école	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Coopération du personnel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Participation des enseignants aux activités de formation sur l'inclusion	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- C11. 12.1. Considérant vos réponses à la question précédente, justifiez celles-ci, si vous le souhaitez, dans la boîte de commentaires.

C12. 13. Estimez-vous avoir accès à des ressources (humaines, matérielles, financières, formatives, etc.) suffisantes pour permettre l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulière?

Oui

Non

C13. 13.1. Quelle(s) ressource(s) considérez-vous comme manquante(s) pour permettre l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulière? (Vous pouvez choisir plus d'une réponse)

Ressources humaines (p. ex. personnel disponible pour vous soutenir dans le cadre de l'inclusion d'un élève atteint d'ARSACS, dans votre école ou en milieu communautaire)

Ressources matérielles (p. ex. des ressources permettant l'adaptation des lieux tant en classe que dans les autres périmètres de l'école, afin que l'élève puisse circuler facilement et de manière sécuritaire; la présence/disponibilité de matériel scolaire adapté, afin que l'élève puisse participer aux activités reliées aux apprentissages au même titre que les autres, etc.)

Ressources financières (p. ex. financement mis à disposition par votre école ou par une autre institution afin d'assurer les adaptations et interventions nécessaires à l'inclusion de l'un de ces jeunes dans votre classe)

Ressources formatives (p. ex. en termes de connaissances sur la maladie, ses impacts potentiels sur la scolarisation et les stratégies éducatives et pédagogiques pouvant être mises en place pour favoriser la réussite de l'inclusion de l'un de ces jeunes dans votre classe)

Autre, spécifiez

Autre, spécifiez

Partie D: Connaissances ARSACS

D1. 14. Quel énoncé correspond le mieux à l'état de vos connaissances par rapport aux impacts que l'ARSACS peut avoir sur les aspects suivants?

	Pas de connaissances	Peu de connaissances	Moyennement de connaissances	Beaucoup de connaissances	Énormément de connaissances
Les impacts moteurs, physiques et physiologiques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les impacts cognitifs et neurodéveloppementaux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les impacts psychologiques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les impacts psychosociaux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les impacts psychoaffectifs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les impacts sur le développement identitaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les impacts sur le développement professionnel et le choix de carrière	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les impacts ergonomiques (p.ex. avoir besoin de matériel scolaire adapté ou d'aménager la classe pour faciliter les déplacements)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les impacts au niveau de la participation sociale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D2. 15. L'ARSACS peut avoir divers impacts sur la personne atteinte, de même que sur ses proches et la société. Pour chacun des aspects suivants, choisissez la réponse se rapportant le mieux à l'état de vos connaissances sur la façon d'intervenir afin de réduire les obstacles causés par :

	Je n'ai aucune connaissance	J'ai peu de connaissances	J'ai passablement de connaissances	J'ai beaucoup de connaissances	J'ai énormément de connaissances
Les impacts moteurs, physiques et physiologiques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les impacts cognitifs et neurodéveloppementaux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les impacts psychologiques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les impacts psychosociaux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les impacts psychoaffectifs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les impacts sur le développement identitaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les impacts sur le développement professionnel et le choix de carrière	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les impacts ergonomiques (p. ex. avoir besoin de matériel scolaire adapté ou d'aménager la classe pour faciliter les déplacements)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les impacts sur la participation sociale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Partie E: Attitudes ARSACS

E1. 16. Croyez-vous que les élèves atteints d'ARSACS ont leur place en classe régulière?

Oui

Non

E2. 16.1. Pour quelle(s) raison(s) estimez-vous que les élèves atteints d'ARSACS ne devraient pas être inclus en classe régulière? (Vous pouvez sélectionner plus d'une réponse)

La présence d'enfants atteints d'ARSACS dans une salle de classe régulière réduit l'efficacité de l'enseignement et de l'apprentissage

Les élèves atteints d'ARSACS échouent à faire des progrès significatifs lorsqu'ils sont intégrés dans des classes régulières

Le temps d'attention plus court de certains élèves atteints d'ARSACS les empêchent de bénéficier d'un placement en classe régulière

Il existe des problèmes potentiels associés au fait d'être placé en classe régulière pour les élèves atteints d'ARSACS, tel qu'être plus conscient de leurs incapacités

Les élèves atteints d'ARSACS ne peuvent gérer les défis d'une classe régulière aussi bien que les élèves ayant l'entièreté leurs capacités

L'intégration en classe régulière d'élèves atteints d'ARSACS mène à la perturbation des routines habituelles de la classe

Placer des élèves atteints d'ARSACS dans une classe régulière accentue les différences entre eux et leurs collègues ne présentant pas la maladie

Les élèves atteints d'ARSACS placés dans une salle de classe régulière demandent trop d'attention et de temps à l'enseignant

Lorsque placés dans une classe régulière, les élèves atteints d'ARSACS démontrent des comportements inappropriés

Intégrer les élèves atteints d'ARSACS en classe régulière contribue à l'émergence de comportements inappropriés chez les élèves ne présentant pas la maladie

La présence d'élèves atteints d'ARSACS dans une salle de classe régulière empêche ou ralentit la progression de leurs collègues sans incapacité

En raison de leurs capacités physiques restreintes, les enfants atteints d'ARSACS sont plus susceptibles d'être la cible de moqueries et de vivre de l'intimidation

En raison de leurs difficultés scolaires, les enfants atteints d'ARSACS sont plus susceptibles d'être la cible de moqueries et de vivre de l'intimidation

Autre, spécifiez

Autre, spécifiez

E3. 16.1. Pour quelle(s) raison(s) estimez-vous que les élèves atteints d'ARSACS devraient être inclus en classe régulière? (Vous pouvez sélectionner plus d'une réponse)

La présence d'enfant atteint d'ARSACS dans une salle de classe régulière n'a pas d'effets négatifs sur l'efficacité de l'enseignement et de l'apprentissage

L'intégration en classe régulière des élèves atteints d'ARSACS leurs permet de faire des progrès significatifs

Les élèves atteints d'ARSACS ont la même capacité attentionnelle qu'un élève ne présentant pas la maladie

Le placement en classe régulière des élèves atteints d'ARSACS permet le développement du sentiment d'appartenance à un groupe

Les élèves atteints d'ARSACS peuvent gérer les défis d'une classe régulière aussi bien que les élèves ayant l'entièreté de leurs capacités

L'intégration en classe régulière d'élèves atteints d'ARSACS ne perturbe pas les routines habituelles de la classe

Placer des élèves atteints d'ARSACS dans une classe régulière permet d'atténuer la stigmatisation dues aux différences de ceux-ci

Les élèves atteints d'ARSACS placés dans une salle de classe régulière ne demande pas plus d'attention ni de temps à l'enseignant

Lorsque placés dans une classe régulière, les élèves atteints d'ARSACS démontrent des comportements plus adaptés qu'en classe spécialisée

Intégrer les élèves atteints d'ARSACS en classe régulières contribue à l'émergence de comportements appropriés chez les élèves ne présentant pas la maladie

La présence d'élèves atteints d'ARSACS dans une salle de classe régulière n'empêche pas ou ne ralentit pas la progression de leurs collègues sans incapacité

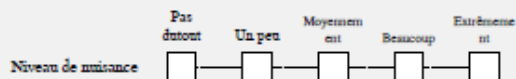
Les capacités physiques restreintes chez les enfants atteints d'ARSACS sont plus susceptibles d'entraîner l'émergence de comportements empathiques chez les élèves ne présentant pas la maladie

Les difficultés scolaires des enfants atteints d'ARSACS n'entraînent pas les moqueries et l'intimidation de la part des élèves ne présentant pas la maladie

Autre, spécifiez

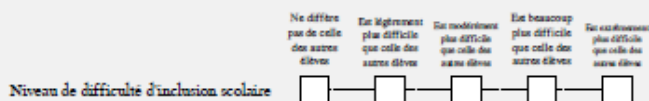
Autre, spécifiez

- E4. 17. À quel point croyez-vous que l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS pourrait nuire à votre niveau de satisfaction au travail?



- E5. 17.1. Considérant votre réponse à la question précédente, justifiez celle-ci, si vous le souhaitez, dans la boîte de commentaires.

- E6. 18. Croyez-vous que l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulière soit plus difficile que celle des enfants ne présentant pas la maladie?

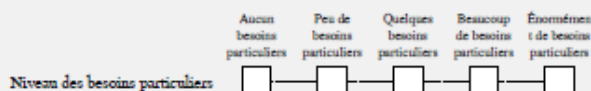


- E7. 18.1. Croyez-vous que l'inclusion des jeunes atteints d'ARSACS en classe régulière soit plus difficile que celle des autres élèves HDAA? Veuillez justifier votre réponse dans la boîte de commentaires.

Oui

Non

- E8. 19. Considérez-vous que les enfants atteints d'ARSACS aient des besoins particuliers en matière d'inclusion scolaire?



Partie F: Sentiment d'efficacité personnelle

F1. 20. Dans quelle mesure vous sentez-vous capable :

	Pas du tout capable	Peu capable	Moyennement capable	Capable	Tout à fait capable
de contrôler les comportements perturbateurs dans la classe?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
de motiver les élèves qui montrent peu d'intérêt pour le travail scolaire?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d'amener les élèves à penser qu'ils peuvent réussir leurs tâches scolaires?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d'aider les élèves à développer le goût d'apprendre?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
de poser de bonnes questions aux élèves?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d'arriver à ce que les élèves suivent les règles de la classe?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
de calmer un élève perturbateur ou bruyant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
de mettre en place un système de gestion de classe avec chaque groupe d'élèves?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d'utiliser des stratégies d'évaluation variées?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
de donner une explication alternative ou un exemple lorsque les élèves ne comprennent pas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d'aider les familles à soutenir la réussite scolaire de leurs enfants?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
de mettre en œuvre des stratégies alternatives dans votre classe?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
de faciliter l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulière?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Partie G: Formation ARSACS

G1. 21. Avez-vous reçu une formation spécifique portant sur l'ARSACS?

Oui

Non

G2. 21.1. Veuillez spécifier le ou les nom(s) de la ou les formation(s) suivie(s) :

G3. 21.2. Veuillez spécifier quel(s) aspect(s) de la maladie a ou ont été abordé(s) lors de la formation :

Les impacts moteurs, physiques et physiologiques

Les impacts cognitifs et neurodéveloppementaux

Les impacts psychologiques

	Les impacts psychosociaux	<input type="checkbox"/>
	Les impacts psychoaffectifs	<input type="checkbox"/>
	Les impacts sur le développement identitaire	<input type="checkbox"/>
	Les impacts sur le développement professionnel (optique de carrières)	<input type="checkbox"/>
	Les impacts ergonomiques	<input type="checkbox"/>
	Les impacts sur les apprentissages	<input type="checkbox"/>
	Les stratégies pédagogiques et éducatives permettant de faciliter l'inclusion et la participation sociale des enfants atteints d'ARSACS	<input type="checkbox"/>
	Autre, justifiez	<input type="checkbox"/>

Autre, justifiez

G4. 21.3. Considérez-vous que cette formation a répondu à vos besoins en ce qui concerne l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulière?

Oui

Non

G5. 21.4. Quel(s) besoin(s) n'a ou n'ont pas été répondu(s) dans le cadre de cette formation?

G6. 22. Sur quel(s) aspect(s) de la maladie estimez-vous ne pas détenir les connaissances nécessaires pour permettre l'inclusion en classe régulière des élèves atteints d'ARSACS? (Vous pouvez choisir plus d'une réponse)

	Les impacts moteurs, physiques et physiologiques	<input type="checkbox"/>
	Les impacts cognitifs et neurodéveloppementaux	<input type="checkbox"/>
	Les impacts psychologiques	<input type="checkbox"/>
	Les impacts psychosociaux	<input type="checkbox"/>

	Les impacts psychoaffectifs	<input type="checkbox"/>
	Les impacts sur le développement identitaire	<input type="checkbox"/>
	Les impacts sur le développement professionnel (optiques de carrières)	<input type="checkbox"/>
	Les impacts ergonomiques	<input type="checkbox"/>
	Les impacts sur les apprentissages	<input type="checkbox"/>
	Les stratégies pédagogiques et éducatives permettant de faciliter l'inclusion et la participation sociale des enfants atteints d'ARSACS	<input type="checkbox"/>
	Autre	<input type="checkbox"/>

Autre

G7. 23. Seriez-vous intéressé(e) à avoir accès à une formation afin de développer des connaissances et des stratégies efficaces pour permettre l'inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulière?

Niveau d'intérêt

Pas d'intérêt	Peu d'intérêt	Moyennem ent d'intérêt	Beaucoup d'intérêt	Énormém ent d'intérêt
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

G8. 24. Dans l'éventualité où une formation portant sur l'Inclusion des élèves atteints d'ARSACS en classe régulière serait offerte, sous quel(s) format(s) préféreriez-vous y avoir accès?

Formation électronique (format informatique accessible par internet)	<input type="checkbox"/>
Formation textuelle (format disponible en version papier)	<input type="checkbox"/>
Formation en personne (sous forme de cours dispensé par un enseignant)	<input type="checkbox"/>
Autre, spécifiez	<input type="checkbox"/>

Autre, spécifiez

G9. 25. En ce qui concerne la formation en personne, laquelle des modalités suivantes préféreriez-vous?

En petit groupe

En grand groupe

En modules (répartis tout au long de l'année)

En continue (concentré sur une période intensive, p. ex. sur une journée)

G10. 26. Quelles seraient les conditions favorables pour encourager votre participation à une formation sur l'ARSACS?

G11. 27. Croyez-vous qu'il serait pertinent d'aborder ces thèmes dans la formation de base des enseignants?

Oui

Non

Partie H: Tirage

Pour participer au tirage, rendez-vous à l'adresse suivante : Site de Google comme exemple. Le sondage se déroulera le JJ MM AAAA à XXhXX.

H1. Souhaitez-vous participer au tirage d'une des 10 cartes cadeaux d'une valeur de 50\$ chez X?

Oui

Non

Merci d'avoir participé à ce projet de recherche.